



**CONGRESO
IBEROAMERICANO**
DE CIENCIA, TECNOLOGÍA,
INNOVACIÓN Y EDUCACIÓN

BUENOS AIRES, ARGENTINA
12, 13 Y 14 DE NOVIEMBRE 2014

**CONGRESSO
IBERO-AMERICANO**
DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA,
INOVAÇÃO E EDUCAÇÃO

BUENOS AIRES, ARGENTINA
12, 13 Y 14 DE NOVIEMBRE 2014

Informe sobre ciegos, libros y tecnología

LECUONA, M.L.

Informe sobre ciegos, libros y tecnología

María Laura Lecuona (mllecuona@tiflonexos.com.ar) - Maestría en Ciencia, Tecnología e Innovación, Universidad Nacional de Río Negro, Sede Andina

Agosto 2014

Síntesis

Durante siglos las personas con ceguera enfrentaron limitaciones para acceder a la información y la educación, cuando no fueron directamente excluidas. Primero se apoyaron en lectores, copistas y relatos orales; desde el siglo pasado el sistema Braille les permitió cierto grado de autonomía en la lectoescritura.¹

En la actualidad, la revolución digital promete igualdad de oportunidades técnicas: los programas lectores de pantalla permiten escuchar los libros sin una capacitación especial y desde varios dispositivos. Las tiflotecnologías (tifo=ciego) basadas en TIC se han convertido en un puente indispensable entre las personas ciegas y los libros

Sin embargo, la lectura está muy lejos para la mayoría de los 300 millones de discapacitados visuales (y la ceguera aumenta con la población creciente y envejeciendo).² Sucede que las innovaciones, que en teoría podrían igualar el acceso al conocimiento, enfrentan barreras para alcanzar a los sectores menos favorecidos.

Una de ellas es la falta de materiales accesibles, que ha sido denominada “hambre de libros” por la Unión Mundial de Ciegos: en 2012 estimaban que sólo 1% de los libros en el mundo se ofrece en copias accesibles.

Las bibliotecas digitales buscan cambiar esta realidad. La local Tiflolibros, creada en 1999 en Buenos Aires por un grupo de personas ciegas, ofrece acceso gratuito a 45.000 libros para 7.000 usuarios (y coordina la Red MATE y el Proyecto Libros Escolares Accesibles). Bookshare, una ONG similar en EEUU, recibió en 2012 un aporte público de 32 millones de dólares para educación, y hoy sirve a 300.000 beneficiarios (incluyendo 50% de los estudiantes). Ambos proyectos están amparados en exenciones al derecho de autor en sus países, pero tienen limitaciones legales para compartir su material en el mundo.

En junio de 2013 se firmó en la OMPI el *Tratado de Marrakesh para facilitar el acceso a obras publicadas para las personas ciegas, disminuidas visuales o con otra discapacidad para la lectura impresa*³ que, cuando entre en vigencia, ayudará a propagar las innovaciones en accesibilidad al permitir y promover el intercambio internacional de material accesible. Argentina ha firmado el tratado en mayo de 2014 y se prepara para la ratificación.

¹ Farrel, Gabriel. (1956) *The story of blindness*. Oxford University Press.

² Foster, A y Resnikoff, S (2005). *The impact of Vision 2020 on global blindness*. Eye. Nature Publishing Group.

³ *Tratado de Marrakesh para facilitar el acceso a obras publicadas para las personas ciegas, disminuidas visuales o con otra discapacidad para la lectura impresa* (2013) [en línea] Organización Mundial de la Propiedad Intelectual [fecha de consulta 19/08/14]

Como tesis de posgrado se está preparando un libro de divulgación acerca del desarrollo de las tiflotecnologías y el acceso a la información de las personas con discapacidad visual a lo largo de la historia. El foco está puesto en la transformación que proponen las TIC y el creciente acceso a través de las nuevas bibliotecas digitales para ciegos, así como la expansión de posibilidades que promete el reciente Tratado de Marrakesh.

El libro, que se difundirá en formato impreso, Braille y audiolibro digital, permitirá a los beneficiarios y a la comunidad en general conocer las nuevas oportunidades de educación y esparcimiento que abren las TIC, y así contribuir en el acceso a la lectura y el desarrollo de libros accesibles para personas con discapacidad visual.

En esta comunicación se desarrollan brevemente los principales hallazgos y temas de análisis en la historia y evolución del acceso a la información de las personas ciegas.

El acceso a la lectura de las personas con discapacidad visual

***“...Dios, que con magnífica ironía
me dio a la vez los libros y la noche.”***
Jorge Luis Borges, Poema de los dones

Desde el comienzo de la historia las personas con discapacidad visual han sido parte de la sociedad. La pérdida de la vista, total o parcial, ha tenido su origen en causas genéticas, deficiencias alimentarias, accidentes, guerras, enfermedades oculares u otras que producen lesiones en los ojos. Muchas de estas causas han sido superadas con el desarrollo de la medicina y las mejoras en la higiene y prevención de enfermedades; aunque muchas otras persisten, sobre todo en los países en desarrollo. Además, la expectativa de vida creciente de los últimos siglos trajo también un aumento de la ceguera en persona adultas aun en países desarrollados, por causas como cataratas, degeneraciones maculares, diabetes y otras enfermedades asociadas con la edad.

El acceso de las personas ciegas a la cultura, la educación y la integración social ha sido limitado durante siglos, aunque se han destacado algunos casos de poetas, músicos o pensadores, que se elevaron sobre su discapacidad, o bien porque perdieron la vista una vez adultos y educados, o bien porque han formado parte de familias o entornos privilegiados para su tiempo: Homero, Dídimo, John de Luxemburgo, María von Paradis, Nicholas Saunderson, Taha Husein. En la Argentina, los escritores Jorge Luis Borges y Ernesto Sábato no sólo escribieron sobre la ceguera sino que vivieron sus últimos años privados del sentido de la vista. Actualmente, algunas figuras internacionales ciegas son los músicos Stevie Wonder, José Feliciano y Andrea Boccelli.

Estas personalidades destacadas han sido casos excepcionales —o “estrellas fugaces”, como describió un importante educador para ciegos—, mientras que la mayoría de los discapacitados visuales vivía en la pobreza y la exclusión. Algunos deambulaban como mendigos, —como muestra la obra del siglo XVI *El lazarrillo de Tormes* o las obras medievales de teatro cómico francés—, o dependían del apoyo de sus familiares para sobrevivir en un mundo hostil para quienes tenían limitado el sentido que Da Vinci consideraba el más importante para los seres humanos.

Coincidente con el desarrollo de la ciencia moderna, surgen a partir del siglo XVII en Europa Occidental no sólo los avances médicos que pondrían fin a muchas causas de ceguera, sino también el interés por las posibilidades de educación e integración de las personas ciegas. Comienzan entonces a desarrollarse incipientes tecnologías para facilitar el acceso a la información y la lectoescritura, más allá de la transmisión oral que había predominado en los siglos anteriores (se dice, por ejemplo, que John Milton agotaba a sus hijas con largas horas de lectura en voz alta o dictado de sus obras).

El francés Luis Braille, él mismo ciego, es quien desarrolló en 1824 el sistema de lectoescritura táctil que permitiría un acceso algo más generalizado y autónomo al conocimiento. El sistema Braille se utiliza actualmente en la mayoría de los países del mundo y se enseña en escuelas para ciegos, aunque tiene sus limitaciones y resulta poco sencillo para las personas que pierden la vista de adultos, mayoría en la actualidad.

Por otra parte, el concepto de alfabetización se ha expandido en las últimas décadas de simplemente saber leer y escribir a poder comunicar significados mediante el lenguaje en distintos niveles de competencia, desde el más rudimentario al altamente sofisticado, en un rango de contextos educativos, culturales y sociales.⁴ Aunque leer y escribir son las habilidades básicas para el acceso a la información, el proceso es mucho más complejo y requiere una estimulación mayor para que una persona ciega acceda en igualdad de condiciones al conocimiento. No alcanza sólo con que maneje el sistema Braille para que pueda considerarse alfabetizada.

De esta forma, es recién en las últimas décadas, con la llegada de las TIC y los sistemas de audiolectura digitales que se abren posibilidades para un acceso realmente masivo y universal que garantice el derecho humano de acceso a la cultura a los casi 300 millones de discapacitados visuales que habitan el planeta y que, en su mayoría, continúan en la oscuridad intelectual.

La ceguera y sus causas

“Vigilaba y estudiaba los ciegos, sin embargo. Me había preocupado siempre y en varias ocasiones tuve discusiones sobre su origen, jerarquía, manera de vivir y condición zoológica.”

Informe sobre ciegos, Ernesto Sabato

De acuerdo con la Unión Mundial de Ciegos hay más de 300 millones de personas ciegas o con discapacidad visual severa en el mundo. Se incluye en este grupo no sólo a quienes han nacido ciegos o adquirido la ceguera por enfermedades, accidentes o guerras, sino un creciente grupo de adultos mayores que van perdiendo gradualmente la vista en los últimos años de su vida.

A principios del siglo XXI se estimaba que el número de personas ciegas podría duplicarse para 2020 debido al crecimiento de la población y la extensión en las expectativas de vida, sumadas a la falta de profilaxis en los países menos desarrollados, donde habita el 90% de las personas ciegas.

⁴ Rex, Evelyn J (1994). *Foundations of Braille Literacy*. American Foundation for the Blind.

La ceguera ha acompañado a la humanidad desde el comienzo de la historia, aunque hayan variado las razones y las posibilidades de recuperación o rehabilitación. Los ojos han mostrado ser a la vez la principal fuente de información sensorial y un punto débil del ser humano. Accidentes, heridas de guerra, infecciones, deficiencias en la alimentación y una gran variedad de enfermedades tenían como consecuencia la ceguera.

Ya la Biblia menciona la ceguera percibida socialmente como un castigo y muestra la realidad de las personas ciegas de la época, donde mendigar era la única opción de supervivencia. Las puertas de las ciudades y las escalinatas de las iglesias eran reservadas a los ciegos por consenso social, para que se asentaran a esperar la compasión de unas monedas. La mayoría no tenía otra ocupación o fuente de ingresos.⁵

No hay estadísticas ciertas acerca del porcentaje de personas con discapacidad visual severa a lo largo de la historia, pero es de suponer que ha sido un número superior al 2 a 4% actual, teniendo en cuenta las condiciones de vida.

Se estima, por ejemplo, que durante la Edad Media el número de ciegos en Europa Occidental debía ser alto, tanto por las condiciones de higiene y enfermedades prevalentes, como por guerras, relatos de cegueras infligidas a niños para mendigar para otros y castigos registrados a ladrones que implicaban la ceguera en la época de Carlomagno.

Se sabe también que hacia 1800 la principal causa de ceguera era la viruela, que generalmente afectaba la gente joven dejándoles cicatrices en los ojos que provocaban la discapacidad.⁶

Otra información histórica da cuenta de que una epidemia de “oftalmia militar” afectó a numerosos ejércitos europeos desplegados en Egipto y norte de África a comienzos del siglo XIX. Sólo entre 1813 y 1820, se sabe que 25000 soldados prusianos enfermaron con la infección viral del tracoma, que provocaba esta afección ocular, y que de ellos 1100 quedaron ciegos.

Los avances de la ciencia a partir del siglo XVI fueron esenciales para la reducción de las “cegueras prevenibles”, especialmente en los países más desarrollados; en primer lugar, con mejoras en las condiciones de higiene, y vivienda, al menos en los sectores más privilegiados y, más adelante, por el desarrollo de innovaciones revolucionarias como las vacunas y los medicamentos. La vacuna contra la viruela comenzó a aplicarse en 1789, y logró finalmente su erradicación en el mundo durante el siglo XX, aunque mucho antes en Europa.

Con la viruela en retroceso, fueron las enfermedades venéreas las que quedaron al frente de las causas de ceguera, en un ambiente en el que el crecimiento de las ciudades aumentaba la promiscuidad sexual y la propagación de enfermedades. La sífilis, la clamidia y la gonorrea provocaban un tipo de conjuntivitis muy dañinas para los órganos de la visión de los recién nacidos, siendo la principal causa de ceguera durante el siglo XIX. Así, surgieron en esa época las escuelas y hogares para niños ciegos, que eran considerados una carga para sus familias.

⁵ Farrel, G. Op. cit.

⁶ Taylor, Hugh R y Keeffe, Jill E. (2001) *World blindness: a 21st century perspective*. British Journal of Ophthalmology.

Hasta que en 1881, un nuevo avance científico, basado en la investigación y la experimentación pone fin a este flagelo. El obstetra alemán Karl Credé confirmó que un baño de nitrato de plata en los ojos de los bebés afectados durante las primeras horas de vida funcionaba para la prevención de la infección y la ceguera. Su estudio involucró la observación de más de 4000 recién nacidos a lo largo de 13 años, de los cuales cerca de 300 mostraban síntomas de la infección.

Este desarrollo de la medicina logró reducir a la dramáticamente esta fuente de ceguera ya entrado el siglo XX. En sólo 15 años, por ejemplo, con sólo unas gotas de preparado de nitrato de plata aplicadas en los ojos de los recién nacidos, la ciudad de Nueva York redujo a la mitad la cantidad de bebés ciegos.⁷

Para ese tiempo, otra alarmante fuente de ceguera fue la diabetes. Hasta 1921, en que los canadienses Banting y Best descubrieron la insulina, la mayoría de los diabéticos moría muy joven. Pero a partir de la aplicación de insulina, aumentaron las posibilidades de supervivencia, pero también de complicaciones como la ceguera.

Con la extensión de la expectativa de vida, que pasó de 40 a 65 años entre el comienzo del siglo XX y 1950, surgieron nuevos problemas para el sentido de la visión. Las cataratas tomaron el puesto de primera causa de ceguera, y el perfil de las personas ciegas se volvió hacia adultos que la adquirirían con el paso del tiempo.

Si bien las operaciones de cataratas se han perfeccionado, con la población de adultos mayores en crecimiento esta afección permanece entre las principales causas de discapacidad visual, junto con el glaucoma, las lesiones a la córnea, la degeneración macular asociada a la edad y la retinopatía consecuencia de la diabetes, aunque se trata también mejor que durante el siglo pasado.⁸ En los países desarrollados la principal causa de ceguera es hoy la degeneración macular: se estima que a los 90 años, dos de cada tres personas habrán disminuido de forma importante su visión por esta causa, y una de cada cuatro estará ciega. Recientemente, se ha descubierto también que los errores refractarios, aunque menores inicialmente, derivan en una importante cantidad de disminuciones visuales, lo que indica la importancia de la atención oftalmológica de rutina y la prescripción de anteojos.⁹

La distribución desigual de los beneficios de la medicina y los cuidados de la salud hace también que aún subsistan en los países más pobres afecciones que han sido erradicadas en el mundo desarrollado, y que se potencian en aquellas regiones con grandes incrementos de población como Asia y África. A comienzos del siglo XXI la Organización Mundial de la Salud, junto con la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera puso en marcha el proyecto “Visión 2020 - Derecho a la vista”, nombrado con un juego de palabras entre la visión perfecta, 20 en cada ojo, y la fecha para la que se proponía erradicar la “ceguera prevenible”. El punto de partida era la estimación de que desde 1999 hasta el año 2020 la cantidad de

⁷ Taylor, Hugh R y Keeffe, Jill E. Op. cit.

⁸ Foster, A y Resnikoff, S. Op. cit.

⁹ Taylor, Hugh R y Keeffe, Jill E. Op. cit.

personas ciegas podría duplicarse en el mundo si no se mejoraban las condiciones de atención, sobre todo en los países más pobres.¹⁰

Si bien se han realizado avances, los resultados no son aún los esperados. Un estudio reciente realizado en la India concluye que “aunque la prevalencia de ceguera por cataratas bajaría, el número total de personas ciegas por cataratas aumentaría de 7,5 millones en 2001 a 8,25 millones en 2020 debido al sustancial aumento de la población mayor de 50 años en la India durante ese período”.¹¹

Las “estrellas fugaces” de la antigüedad

***“Le quitaron el don de la vista, pero le dieron
el don de las bellas canciones”.***

Homero

Como mencionamos anteriormente, durante siglos, imposibilitados para la mayoría de los trabajos manuales, las personas ciegas eran una carga para la sociedad. Mientras que unos pocos a lo largo de la historia encontraron un espacio en el trabajo intelectual, una mayoría mendigaba o dependía de sus familiares.

Existe incluso una leyenda que cuenta que en la Antigua Grecia se desterraba a una isla llamada Tiflos (“ciego” en griego actual), a todos aquellos que por la pérdida de su vista no eran útiles para la sociedad, para que vivieran de acuerdo con sus posibilidades. De allí que se utilice en la actualidad “tiflo” como prefijo en varias lenguas (español, italiano, portugués, entre otras) para indicar temas relacionados con la ceguera, incluyendo las tiflotecnologías o tecnologías para la accesibilidad de discapacitados visuales.

A lo largo de los siglos, fueron escasos los ciegos que lograron salir del analfabetismo y la pobreza, y unos pocos los que consiguieron destacarse en algunas actividades, en igualdad con quienes ven. Un maestro de ciegos del siglo XX, Michael Angnos, caracterizó a estos personajes como “estrellas fugaces” que iluminaron brevemente la oscuridad en que la mayoría estaba sumida.¹² Para estos pocos elegidos el acceso a la información y el conocimiento, incluso el más básico, tuvo base en la cultura de la oralidad.

El poeta Homero, a quien se atribuyen las obras maestras de la antigüedad *La Ilíada* y *La Odisea*, vivió probablemente en el siglo VIII a.c. y fue uno de los primeros ciegos destacados de la historia. Se cree que era un poeta errante que relataba y componía canciones y poemas de memoria, rol que aparentemente era habitual en su tiempo para los invidentes.

Ya en la Edad Media se registran algunos casos de nobles ciegos. Dándolo, Dogo de Venecia entre 1192 y 1205 y John de Luxemburgo, rey de Bohemia entre 1310 a 1346, mostraron que a pesar de su ceguera, que ambos adquirieron de adultos, podían mantenerse al frente de sus gobiernos e incluso comandar a sus tropas en la guerra. El Príncipe Hitoyasu de Japón quedó

¹⁰ <http://www.iapb.org/vision-2020-right-sight>

¹¹ Murthy, G V S; Gupta, S. K ; John, N.and Vashist, P. (2008) *Current status of cataract blindness and Vision 2020: The right to sight initiative in India*. Indian Journal of Ophthalmology

¹² Farrell. Op. cit.

ciego a los 28 años. Bien educado e interesado en la música, luego de perder la vista enfocó su preocupación sobre los discapacitados visuales y reunió un gran número de ciegos en su corte. Allí se dedicó a la poesía y la música, y se ocupó de repartir los que serían tal vez los primeros “subsidios por discapacidad”.

La figura de los bardos ciegos o relatores errantes de poemas se registra en ese entonces en diversos lugares del mundo. Para el siglo VII se documentan en China bardos que con un gong recorrían el territorio contando historias folclóricas. Para esa misma época en Japón también existían personajes similares que, a pedido, recitaban capítulos y acontecimientos del pasado. En varios países de Europa se documenta la figura del ciego de memoria prodigiosa que cuenta historias, acompañado con algún instrumento musical, entreteniendo a la gente del pueblo, para ganarse unas monedas.¹³

La publicación de libros y las facilidades para los viajes hizo perder el interés en los relatos orales de estos ciegos vagamundos que contaban historias de tiempos y lugares lejanos. El último registrado en esta tarea fue el poeta y cantor galés, Tourlogh O'Carolan, nacido en 1670, que recorría el Reino Unido con sus canciones y la música de su arpa.¹⁴

En ese tiempo vivió también un escritor y poeta ciego, considerado para muchos el más importante de Inglaterra luego de Shakespeare: John Milton. El autor de *El paraíso perdido* fue quedando ciego paulatinamente y escribió gran parte de su obra más reconocida, ya ciego, dictando los textos a su esposa, hijas, sobrinos y secretarios pagos.

Con un fuerte idealismo religioso, describió su ceguera como un designio de Dios, en su poema *On his blindness* (al que siglos más tarde Jorge Luis Borges, ya ciego, replicaría con un poema de igual nombre). Un fragmento del poema de Milton que refleja la situación de los ciegos en su tiempo:

*Cuando pienso que mi luz se ha gastado
[...] Pregunto: “¿Qué trabajo él mandaría
Si me niega luz?”. Paciencia, apurado
[...] También le sirve el que inmóvil espera.*

Estos casos, y algunos otros a lo largo de los siglos, fueron excepcionales. La mayoría de los discapacitados visuales vivía en la pobreza y la exclusión, dependiendo de la caridad o la viveza como mendigos para subsistir.

La literatura de la época recogió esta triste realidad a través de personajes caricaturescos. Durante el siglo XIII, en uno de los primeros ejemplos de teatro profano en Francia, *El niño y el ciego*, aparece lo que sería la figura generalizada en el imaginario popular, la del ciego “mendigo, miserable y patético”.¹⁵ Una imagen similar, de ciego vagabundo, mezquino y

¹³ Farrell. Op. cit.

¹⁴ Farrell. Op.Cit.

¹⁵ Weygand, Zina. (2009) *The Blind in French Society from the Middle Ages to the Century of Louis Braille*. Stanford University Press

astuto para una supervivencia difícil, aparece también en la novela picaresca española anónima *El Lazarillo de Tormes*, del siglo XVII.¹⁶

El patetismo en el tratamiento de las personas con discapacidad durante aquellos tiempos puede verse en un relato parisino de 1425, que da cuenta de un “juego” que se llevaba a cabo para el entretenimiento de la población: ciegos con garrotes y armaduras era primero paseados por la ciudad, y luego lanzados a la cacería de un cerdo en un espacio cerrado, de forma que se golpeaban entre sí para la risa del público.¹⁷

Como una isla de Tiflos en París, hacia mediados del siglo XIII, por orden real se creó en esa ciudad una institución que duraría varios siglos y trataría de mejorar las condiciones de vida de los “pobres ciegos de París”. La confraternidad de Quinze-Vingt, era un hospicio para albergar a 300 ciegos y sus familias, que funcionaba como una especie de orden secular con reglas propias y votos que incluían mantener los secretos de la comunidad. La actividad principal de los ciegos allí reunidos era, sin embargo, la de solicitar caridad y donaciones para el hospicio, aunque lo hicieran con una especie de uniforme y debieran compartir lo producido con el grupo. Seguían siendo mendigos, aunque organizados y con ciertos privilegios otorgados por el rey.¹⁸

De todas formas, como plantea Weygand, en algún punto de la Edad Media, tal vez por causa de estas “estrellas fugaces” en el universo de los ciegos que se destacaron frente a la pobreza generalizada, o bien por la evolución de las ideas en la sociedad, las representaciones sobre la ceguera fueron evolucionando y, por lo tanto, se abrieron nuevos horizontes para las personas con discapacidad visual.¹⁹ Con el Renacimiento y las nuevas concepciones del mundo, se comenzó a desacralizar lentamente tanto la pobreza como la discapacidad.

En 1526, el humanista español radicado en Holanda, Juan Luis Vives, se convirtió en precursor del estado de bienestar con su libro *De subventionem pauperum*, proponiendo la integración de las personas pobres y con discapacidad al sistema social y el trabajo. En particular sobre los ciegos exigía:

“Ni siquiera debe permitirse que los ciegos permanezcan inactivos; hay muchas cosas que podrían hacer. Algunos tienen disposición para la literatura, si alguien les lee en voz alta. Dejémoslos estudiar, porque se observa que un número de ellos hacen progresos en la erudición que no deben desdeñarse. Otros tienen talento para la música: dejemos que canten y toquen instrumentos de cuerda y viento. Que otros trabajen en las prensas (...) La indolencia y la pereza, y no un defecto físico, son la única excusa que pueden poner por delante para no hacer nada.”

El siglo XVII resulta una transición de ese modelo de acceso “casual” de unos pocos ciegos al conocimiento, por un modelo de educación que permitiera la alfabetización de un grupo importante (aunque aún minoritario) de la población.

¹⁶ Lecuona et al. (2006) *Ficciones sobre ciegos*. Tiflolibros

¹⁷ Weygand, Zina. Op. cit.

¹⁸ Weygand, Zina. Op. cit.

¹⁹ Weygand, Zina. Op. cit.

Así, en paralelo con el desarrollo de la ciencia se producirían una serie de desarrollos que impactarían durante los siglos posteriores en la educación de las personas ciegas, y por lo tanto en su acceso a la cultura, el trabajo y la sociedad.

Una luz de esperanza: la educación de los ciegos es posible

“De todas las personas que fueron privadas de la vista casi al nacer, la más sorprendente que haya existido y que existirá fue Melanie de Salignac (...) Le habían enseñado a leer con caracteres en relieve (...) Manejaba elementos de astronomía, álgebra y geometría (...)”

Denis Diderot, Carta sobre ciegos

El surgimiento de la ciencia moderna durante los siglos XVI y XVII fue probablemente un disparador para el cambio en la percepción de la sociedad sobre la ceguera, y abrió las puertas a una nueva etapa en el acceso a la información.

Se puede ver la correlación entre el desarrollo de la ciencia moderna y los desarrollos en las incipientes tecnologías para ciegos, en la ubicación de estas innovaciones y de las personalidades que los llevaron a cabo: primero Italia, luego Francia e Inglaterra, tal como las primeras instituciones de la revolución científica.

Los primeros textos específicamente sobre ciegos fueron escritos en 1646, en Italia, en forma de carta firmada con iniciales que nunca se identificaron; luego en forma de libro, llegó a Francia, donde tuvo mayor difusión. En 1670 se publica un libro de un jesuita, Francesco Lana-Terzi, sobre la educación de las personas ciegas, que propone, siguiendo las ideas de Girolano, del siglo anterior, que los ciegos lean al tacto siguiendo un código.²⁰

Pero es en Francia e Inglaterra donde, con el impacto de las universidades y las sociedades científicas, aparecen los personajes clave en la historia de la tecnología de acceso a la información para ciegos.

En esta sección se analizarán algunas de estas personalidades, ciegos o con vista, que realizaron aportes clave para esta transformación a partir del siglo XVII. *“No fue sino hasta el siglo XVIII que lo gente ciega fue considerada capaz y digna de ser educada. Este cambio en la actitud fue el resultado del trabajo de tres franceses: Denis Diderot, Valentin Hauy y Louis Braille,”*²¹ plantea una publicación de la American Foundation for the Blind. *“El período que se extiende desde la segunda mitad del siglo XVII hasta la primera del XIX fue otro de estos momentos clave en la historia de los ciegos”,* plantea la historiadora Weygand.²²

Se suma también a las personalidades que iniciaron una nueva era para las personas ciegas, al matemático Nicholas Saunderson, que, previo a ellos, es luego fuente de inspiración para Denis Diderot y seguramente referente tanto para Hauy como Braille.

²⁰ Farrell. Op. Cit.

²¹ Rex, E. Op. cit.

²² Weygand, Zina. Op. Cit.

En las biografías y obras de estas cuatro personalidades —Saunderson, Diderot, Hauy y Braille— se ven los elementos básicos de la revolución científica de su tiempo:

1. El cambio en las ideas, desde una visión marcada por lo religioso (con peso en la estética, la teología y la filosofía, en la que podría ubicarse entre los ciegos a Milton), por una más práctica, con foco en el entendimiento de la naturaleza y el avance del conocimiento.
2. El uso de instrumentos para acceder al conocimiento del mundo. Esto incluye no sólo los instrumentos típicos de los científicos, sino las versiones “accesibles”: la tabla de matemática y geometría, los mapas y globos terráqueos, así como primeros dispositivos para la lectoescritura táctil.
3. Los modelos institucionales y de financiamiento de la investigación y divulgación científica, que crearon organizaciones como la Academia Real de Londres y la Academia de Ciencia de París, como “instrumento para concebir y transmitir nuevos valores y normas de legitimación del conocimiento, a la vez que construir canales de interacción con la esfera pública.”²³

Nicholas Saunderson: profesor de Cambridge, miembro de la Royal Society

Saunderson fue contemporáneo de Isaac Newton, así como del surgimiento de la “ciencia moderna”, que seguramente impactó en sus posibilidades de desarrollo profesional como científico a pesar de su ceguera.

Nacido en 1682, perdió la vista cuando tenía un año, por causa de la viruela. Igualmente estudió con la lectura de sus maestros y tutores financiados por su padre, de buena posición social. No solo leía y escribía de esta forma en inglés, sino que dominaba también el latín, el francés y el griego, además de ser un músico aplicado.

Desarrolló desde pequeño notables habilidades para el cálculo, que entonces se hacía mentalmente. Para facilitar su tarea, diseñó uno de los primeros instrumentos conocidos para el acceso a la información de los discapacitados visuales, la “tabla de matemática” táctil, una especie de ábaco, que simplifica el cálculo y se sigue utilizando en las escuelas para ciegos de la actualidad. Desarrolló luego una tabla similar para graficar geometría en relieve. Estos dispositivos respondían a la idea que el matemático y físico Girolamo Cardano, famoso por su contribución a resolver ecuaciones cúbicas, había propuesto, de que las personas ciegas deberían aprender a leer y escribir usando el sentido del tacto.²⁴

A pesar de ser un reconocido matemático, durante años no lo dejaron dar clases formalmente en la universidad de Cambridge, donde ya trabajaba como tutor y tenía permiso para acceder a la biblioteca. Pero un grupo de notables intercedió ante la reina para que lo nombraran profesor. Paradójicamente, como se planteó en su tiempo, su especialidad en la docencia fue la ióptica!²⁵. Se dice que sólo doce personas en Inglaterra comprendían entonces los “Principia” de Newton, y él era uno de ellos.

²³ H. de Mendoza, D., “De la Historia del Progreso a la ‘Microhistoria’ Constructivista” (2003), en H. de Mendoza, Diego y Drewes, Alejandro, Tradiciones y Rupturas: la Historia de la Ciencia en la Enseñanza, Buenos Aires: UNSAM-Baudino Ediciones.

²⁴ Tattersall, J.J. (1992) *Nicholas Saunderson: The Blind Lucasian Professor*. Historia Mathematica

²⁵ Tattersall, J.J. Op. Cit.

En 1719 se convirtió en miembro de la Royal Society. Si bien algunos detractores plantean que no se ocupó de difundir sus innovaciones para el acceso al conocimiento de otras personas ciegas, es sin dudas un personaje esencial en la transformación de la figura del ciego poeta, o mendigo, casi figura mística y religiosa, por el de una persona capaz de aprender e incluso aportar al conocimiento.

Denis Diderot: el conocimiento también es posible para ciegos

Denis Diderot, filósofo, matemático, novelista y enciclopedista, fue una figura destacada de la Ilustración francesa y personalidad clave para instalar en el mundo la idea de que las personas ciegas eran capaces de aprender, ya que en la mayoría de los casos, sus facultades intelectuales se mantenían intactas.²⁶

En 1749 publicó una obra que le valdría algunos meses de cárcel, pero que sería central para la integración de las personas con discapacidad visual a esa sociedad educada y progresista que vislumbraban los filósofos de su tiempo. En *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven* Diderot estudia varios casos de ciegos, poniendo el foco en cómo las personas perciben el mundo y toman conocimiento de él.

El punto de partida de su análisis es el problema filosófico planteado a John Locke en 1688 por William Molyneux, primer secretario de la Dublin Philosophical Society, y conocido como el “problema del ciego”²⁷. ¿Cuál era el debate? La respuesta a una pregunta que tenía como protagonista a un hipotético ciego que luego recuperaba la vista. “¿Será capaz de reconocer a simple vista, apenas recuperada su visión, un cubo y una esfera que previamente sólo conocía por el tacto?”

En su Carta, Diderot describe los dispositivos y los logros de Saunderson y da su opinión acerca de las posibilidades que tienen los ciegos de educarse, a pesar de la falta de este sentido. “Gracias a él las personas sin vista se convirtieron en sujetos de diálogo entre iguales”.²⁸

En una versión corregida por él mismo unos años después agrega la historia de una joven ciega de alta sociedad a la que frecuentó por algunos años, hasta su muerte, y que lo sorprendía por su capacidad y su manejo de las ciencias de su tiempo como muestran las citas que encabezan el capítulo. Relataba también el uso de los primeros elementos accesibles para el acceso a la información:

“Vi los mapas en los que ella había estudiado geografía. Los paralelos y los meridianos son hilos de latón; los límites de los reinos y las provincias se distinguen por bordados de hilo, de seda, o de lana más o menos fuerte; los ríos, las costas y las montañas por cabezas de alfileres más o menos gruesas; y las ciudades más o menos considerables, por gotas de creta desiguales”

²⁶ Rex, Evelyn. Op. Cit.

²⁷ Tattersall, J.J. Op. Cit.

²⁸ Weygand, Zina. Op. Cit.

Valentín Hauy: primer sistema de escritura y escuela para ciegos

María von Paradis era otra joven ciega notable de la época. Hija de un miembro de la corte austríaca, quedó ciega de pequeña, pero con todos los recursos familiares puestos en su educación pudo formarse y desarrollar su talento musical, que aparentemente era destacable (a tal punto que hay documentación que indica que Mozart escribió una obra para ella). Su fama como concertista la llevó a ser invitada a la corte de Versalles, donde sería una gran influencia en el humanista Valentin Hauy.²⁹

Hauy, lector de Diderot, se había propuesto hacer algo por la educación de los ciegos, luego de ver un espectáculo patético en que el público se reía de las desventuras de un grupo de ciegos, mendigos del hospicio Quinze-Vingt. Interesado en conocer personalmente a una figura ciega bien educada, asistió a un concierto de von Paradis, y a partir de conversaciones con ella confirmó que algo podía hacerse por mejorar las posibilidades de las personas sin vista.

María había aprendido a leer y escribir calando un papel con un punzón sobre una almohadilla. Le contó además que tenía correspondencia con un joven ciego, Georg Weissebourg, que escribía de manera similar, utilizando bloques y moldes, y varios implementos como mapas y la tabla de matemática diseñada por Saunderson.

“Correspondencia entre dos personas ciegas es realmente un nuevo fenómeno!” expresa Weissebourg en una carta que envía en 1779 a María von Paradis y en la que relata los implementos que utilizaba para aprender e incluso enseñar a otros niños ciegos. *“Uno debe sobreponerse a las dificultades con paciencia y gracia, aunque muchos piensen que son insuperables...y aumentar el pequeño grupo de personas ciegas educadas, de las que tú eres de las más destacadas.”*

Inspirado por estos dos jóvenes Hauy decidió sacar un mendigo ciego adolescente de la calle para probar su método de lectoescritura en relieve. En poco tiempo logró enseñarle a leer y escribir. Su éxito experimental le permitió hacer una demostración en la Academia de Ciencias de París. Los científicos quedaron muy impresionados y crearon un comité para difundir el método y ayudar a la educación de las personas ciegas.³⁰ Reunieron a 14 jóvenes ciegos y crearon en 1785 la que se considera la primera escuela para ciegos, la Institución Real para Jóvenes Ciegos, que llegó a tener más de 50 alumnos, con Hauy como profesor y su primer alumno como asistente.

Transcribiendo varios libros a su sistema, la institución de Hauy creó también la primera biblioteca accesible para discapacitados visuales. Si bien el sistema era algo complejo de aprender y de poca aplicación fuera de la escuela y los libros impresos allí, fue un primer e importante paso en la alfabetización de las personas ciegas.

A la escuela de Hauy entraría unos años después el joven ciego Louis Braille que sería clave para desarrollar un sistema más práctico y universal.

²⁹ Farrell. Op. cit.

³⁰ Farrell. Op. cit.

Louis Braille: el sistema universal

El francés Louis Braille, que daría nombre al sistema de lectoescritura que se utiliza en la actualidad en la mayoría de los países del mundo, nació en 1809, en una familia que si bien no era rica, tampoco era indigente.³¹ Su padre, que realizaba monturas de cuero, fue la inspiración para que el niño de tres años intentara perforar una tira de cuero y terminara clavándosela en un ojo, causando un daño irreparable que luego con una infección se extendiera al otro. Así, quedó ciego a una edad temprana.

La familia y la escuela del pueblo fueron las primeras fuentes de educación; a los 10 años sus padres le consiguieron un lugar en la Institución Real que había creado Hauy. Rápidamente se destacó en ciencias, letras y música.

Cuando tenía 12 años, se presentó en la escuela un sistema de escritura en relieve que había diseñado el inventor y exmilitar Charles Barbier. Su propuesta consistía en que la escritura se realizara no sólo en relieve sino con un código de puntos, teniendo en cuenta que “la sensibilidad de la yema de los dedos no es la misma que la de la retina”. Barbier desarrolló este sistema de “escritura nocturna” como un código secreto que pudiera leerse en la oscuridad, pensando no sólo en las personas ciegas sino en el campo de batalla. Su invento se presentó ante la Academia de Ciencias con éxito, pero no logró prosperar como Barbier esperaba.³²

El adolescente Braille, dedicó los años que siguieron a mejorar el sistema, al que había encontrado muchos problemas prácticos. A los 15 años, aparentemente ya tenía todos los conceptos que, a los 20, le permitiría imprimir el primer libro con su nuevo sistema y presentarlo, en 1834, en la Exhibición de Productos de la Industria. Sus compañeros y maestros fueron el laboratorio de experimentación para perfeccionar el sistema de lectoescritura para ciegos que se convertiría en el estándar universal durante el siglo XX.

A diferencia del de Barbier, el sistema de Braille era alfabético —un símbolo por letra— y cada letra estaba representada por una combinación de sólo 6 puntos. Era además relativamente simple de aprender, y tanto de escribir —con una tablilla calada y un punzón— como de leer.

Braille permaneció en la escuela el resto de su vida, como profesor de ciegos y escribiendo sobre su sistema, pero sin utilizarlo para la educación. Aunque primero sus compañeros y luego sus alumnos utilizaban el “Braille” para mensajes privados, fue recién después de su muerte, en 1852, que se adoptaría formalmente en la escuela, y de allí hacia otras instituciones para la educación de los ciegos.

Varias décadas después, y tras varios debates y alternativas para su adaptación al inglés, se adoptó en Estados Unidos³³, un paso esencial para su universalización y para los desarrollos futuros en el campo de las innovaciones para ciegos

³¹ Weygand, Zina. Op. cit.

³² Weygand, Zina. Op. cit.

³³ Rex, Evelyn J. Op. cit.

De la escritura Braille a la tiflotecnología digital

Los cambios en el acceso a la información y las posibilidades de integración de las personas ciegas a partir de los desarrollos de los siglos XVII y XVIII, dieron lugar a que se creara un campo incipiente de “tiflotecnología”, en el que participa una trama de actores sociales más amplia, en la que se incluyen instituciones públicas, docentes, especialistas, inventores y empresas, que se suman a los esfuerzos aislados de las propias personas con discapacidad.

La tiflotecnología o tecnologías adaptativas para ciegos buscan solucionar algunos de los problemas habituales de esta población para integrarse plenamente a la sociedad, con dispositivos, técnicas y herramientas que buscan facilitar la vida cotidiana de las personas con alguna discapacidad visual.

En particular, el acceso a la información es uno de los focos de estas tecnologías, ya que podemos considerar leer y escribir como las tecnologías básicas para la educación. Las innovaciones recientes de mayor impacto en este campo han sido en relación con la lectoescritura, y en menor medida con la movilidad, como es el caso del bastón blanco, adoptado a partir de los años 30, no sólo para la orientación sino también para la identificación ante quienes ven.

Muchos de los desarrollos en tiflotecnología durante el siglo XX tuvieron que ver con la difusión masiva del sistema Braille, la adaptación a diversos idiomas y necesidades, y la simplificación de su escritura y lectura: máquinas de escribir, braille recargable, nuevas formas de impresión de libros, entre otros. Algunos hitos:

1892. Se diseña la primera máquina que permite imprimir Braille en forma industrial.

1913. Se inventa el Optofon, un primitivo lector que reconocía los trazos de tinta y los transformaba en sonido. En 1943 se retoma el invento pero se determina que es muy lento para una lectura fluida.

1921. Se adopta en Estados Unidos el sistema braille y se estandarizan equipos y códigos.

1951. Se diseña la Perkins Brailler, primera máquina de escribir en sistema Braille.

1968. Se crea un sistema de texto hablado en los Laboratorios Electrotechnical en Japón, que se demuestra en el 6to Congreso de Acústica en Tokio.

1971. Se lanza el Optacon, primer lector comercial. Se trataba de un aparato compuesto por una pequeñísima cámara que transmitía a 144 fototransistores de 24 filas por 6 columnas y que a su vez lo presentaba en una matriz táctil a 240 vibraciones por segundo, permitiendo que una persona ciega pudiese mediante el tacto, detectar cualquier imagen o texto.

1976. Se desarrolla la máquina de lectura para ciegos Kurzweil, basada en reconocimiento óptico de caracteres.

1987 Surge el Braille Hablado, un equipo pequeño, manejable y muy funcional, compuesto por un procesador 8086 con 640Kb de memoria, un sistema operativo propio, teclado braille de 7 teclas y una síntesis de voz que se podía conectar a cualquier ordenador o impresora mediante puerto serie, con un software completo de gestión y manejo de datos.

1996. Se forma el consorcio DAISY (Digital Accessible Information System) para realizar avances en “libros hablados”.

1995. Se lanza el software de lectura JAWS (*Job Access With Speech*) que permite transformar en audio todo texto digital, y así que las personas ciegas accedan al uso de una computadora.

Es con estos últimos puntos que la “revolución digital”, en las últimas décadas del siglo XX, comienza a abrir nuevos horizontes para la accesibilidad de las personas ciegas a la información a través de las TIC, en forma autónoma y masiva.

En la actualidad una personas ciega puede acceder a la computadora a través de programas lectores de pantalla, que por medio de una voz robotizada reproducida por los parlantes de una PC, laptop o celular transmiten la información que aparece visible en el monitor. Con estos programas se pueden utilizar (siempre y cuando cumplan ciertas normas de accesibilidad) todas las aplicaciones que funcionan bajo Windows. Por ello, cualquier texto digitalizado puede ser leído o escuchado por una persona con discapacidad visual en una computadora adaptada.

El acceso a la informática significó un gran salto en la autonomía, permitiendo, por ejemplo, leer el diario del día a través de Internet, algo que hasta hace pocos años era imposible; o leer un libro cualquiera a través de un scanner.

El scanner toma la imagen del papel que en él se coloque y la transfiere a la computadora. Luego un programa llamado de OCR (Reconocimiento Óptico de Caracteres) procesa la imagen y la convierte en texto reconocible por los procesadores de texto, y por ende por los programas lectores de pantalla.

Es así como la lectura por medios electrónicos se ha convertido, en los últimos años, en una importante posibilidad de acceso a textos además del Braille o las grabaciones con voces humanas. El Royal National Institute for the Blind principal institución para ciegos del Reino Unido, ha declarado que “Internet es uno de los desarrollos más significativos desde la invención del Braille, [porque] por primera vez en la historia mucha gente ciega o con discapacidad visual puede acceder a la misma cantidad de información y en las mismas condiciones que una persona que ve.”

Sin embargo, solucionadas en parte las barreras técnicas, nuevas barreras económicas, sociales y educativas aún mantienen a un alto porcentaje de las personas con discapacidad visual al margen de estas innovaciones que pueden abrirles las puertas a una vida plena.

Bibliotecas digitales: Tiflolibros y Bookshare

De acuerdo con la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad (INDEC 2002-2003), si bien cerca del 80 % de los/as jóvenes con discapacidad visual accede a la educación secundaria, solo el 20 % culmina sus estudios y tan solo el 12 % ingresa en la educación terciaria y/o universitaria. Uno de los motivos de esta situación es la carencia de materiales de lectura y materiales de estudio accesibles y de formación específica para el aprovechamiento de las

tecnologías de la información y la comunicación (TIC)³⁴ Y una situación similar se repite aun en los países más desarrollados del mundo.

Ocurre que los libros adaptados han evolucionado por fuera del mercado editorial. Durante el siglo XX surgieron los libros en Braille, complementados más tarde por libros en cassette, pero ambos sistemas resultaron complejos, para la producción, la circulación y la misma lectura. El acceso a la lectura estaba limitado a unos pocos ejemplares en escuelas, bibliotecas y otras instituciones para ciegos.

Con la llegada del siglo XXI se abrió el universo de los libros digitales como una alternativa económica, rápida y práctica para que las personas ciegas accedieran a la lectura y así surgieron las primeras bibliotecas digitales especializadas en libros para personas con discapacidad visual.

Un grupo de persona ciegas argentinas resultó pionera en este campo, cuando en 1999 comenzó a intercambiar los libros que cada uno escaneaba para escuchar luego en audio digital y así dio origen a Tiflolibros, primera biblioteca digital para ciegos de habla hispana. Fundada por Pablo Lecuona y un grupo de personas ciegas que buscaban la forma de obtener material de lectura e intercambiar información acerca de la nueva era del conocimiento, nuclea hoy a más de 7000 personas ciegas de diversos países, trabaja en red con 300 instituciones iberoamericanas y les ofrece más de 45.000 libros accesibles.

En el año 2001 se formalizó la Asociación Civil sin fines de lucro Tiflonexos. Una organización con objetivos más amplios, desde la cual se administra el proyecto Tiflolibros, la Red MATE y el programa Libros Accesibles el Primer día de clases, entre otras acciones relacionadas con el aprovechamiento de la tecnología para el acceso a la información y el desarrollo pleno de las personas con discapacidad visual.

La organización, que se financia con el apoyo de otras ONG, aportes de usuarios, trabajo voluntario, premios y subsidios, y actividades de recaudación de fondos, ha recibido varios premios y menciones internacionales en los últimos años, entre las que se destacan el premio internacional Betinho, de A.P.C. (Association for Progressive Communications) en 2003, en reconocimiento a iniciativas de tecnología al servicio de la gente en Latinoamérica y el Caribe, la presentación en el marco de la Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información (Túnez, 2005) por invitación de UNESCO y, hace pocos días recibió el Premio FRIDA 2014 como una de las cinco iniciativas que durante los últimos años, más han contribuido al desarrollo de la Sociedad de la Información en América Latina y el Caribe. Pablo Lecuona, fundador de Tiflolibros fue elegido en 2012 como Secretario de Tecnología y Acceso a la Información de la Unión Latinoamericana de Ciegos y desde allí ha tenido un rol importante en las negociaciones y posterior firma del reciente *Tratado de Marrakesh para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso*.

Tiflolibros ha sido considerada por OMPI en 2012 una de las cuatro bibliotecas digitales para ciegos más importantes del mundo, junto con la de la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE), PlanetInclusive en la India y Bookshare, en Palo Alto, Estados Unidos, en la

³⁴ Carola Flores, María Lis Vilar (2013) *Producción de materiales didácticos para personas con discapacidad visual*. En línea: <http://bibliotecadigital.educ.ar/articles/read/371>

actualidad la biblioteca digital accesible más grande del mundo con foco en textos en idioma inglés.

Bookshare se lanzó en 2002, creada por el ingeniero e inventor Jim Fruchterman, luego de vender una empresa de tecnología sobre el sistema OCR, y ha tenido un crecimiento sostenido en los últimos años llegando en la actualidad a más de 300.000 usuarios en 40 países con una colección de 250.000 títulos.

En 2012 recibió un subsidio del Departamento de Educación del gobierno de Estados Unidos para asegurar el acceso de todos los estudiantes con discapacidad para la lectura tradicional a materiales adaptados. Con este apoyo planean llevar el acceso a la información a más de 400.000 estudiantes para el año 2018, alcanzar los 200.000 libros de texto y aumentar sus esfuerzos de capacitación y entrenamiento para padres y docentes.

El crecimiento y fortalecimiento de las bibliotecas digitales para ciegos durante la última década es importante, aun en los diferentes contextos socioeconómicos, y amplió rápidamente la cantidad de libros disponibles ya que los libros digitales, a diferencia de los libros en Braille o cassette, pueden leerse en simultáneo y no requieren envío físico. Sin embargo, una estimación realizada en 2013 por la Unión Mundial de Ciegos explica que estos servicios, sumados a las bibliotecas Braille y en otros formatos, no alcanzan ni al 1% de la población mundial con discapacidad visual, y que ofrecen en formatos accesibles apenas el 1% de los libros publicados. Así, esta organización que nuclea instituciones de todo el mundo llamó “hambre de libros” a la situación en la que se encuentran las personas ciegas en pleno siglo XXI, a pesar de los avances de las TIC.

Tratado de Marrakesh: ¿un ataque global contra el “hambre de libros”?

En 2013 la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual, después de años de negociaciones, firma el Tratado de Marrakesh que se propone promover el acceso a la lectura de los casi 300 millones de discapacitados visuales en el mundo, a través de una excepción a las leyes de derecho de autor que promueva la circulación internacional de materiales accesibles.

El Tratado de Marrakesh es el primero en la historia de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI) en enfocarse no en los propietarios de derechos, sino en sus usuarios, por lo que resulta de importancia no solo para la comunidad de personas ciegas en particular, sino que sienta bases para el acceso a la información como derecho universal.

La OMPI, organismo del sistema de organizaciones de las Naciones Unidas dedicado al uso de la propiedad intelectual (patentes, derecho de autor, marcas, diseños, etc.), define su misión como “promover la innovación y la creatividad al servicio del desarrollo económico, social y cultural de todos los países, por medio de un sistema internacional de propiedad intelectual equilibrado y eficaz.”

Sin embargo, se trata de un foro que ha tenido históricamente un foco económico y comercial. Es por ejemplo, el organismo que calcula el índice nacional de innovación, que administra el sistema de dominios de Internet y que gestiona el sistema de patentes de invención.

Desde la década del 70 algunos países ya habían legislado excepciones a sus leyes de derecho de autor nacionales, de forma de facilitar la producción local de obras para ciegos, en ese entonces en Braille o audiolibro en cassette. Sin embargo, se estima que aun en los países con mayores inversiones y desarrollo, sólo entre 1% y 7% de la bibliografía se encuentra disponible en formatos accesibles.

La búsqueda de un instrumento que permita un incremento en la producción de obras accesibles, que el mercado no ha logrado proveer en ningún caso, ha sido el foco de debate en las comités de la OMPI desde 2008, año en que se decidió retomar un proyecto que había quedado estancado desde 1981.

En los encuentros de la OMPI que culminaron con el Tratado de Marrakesh han participado los delegados de 186 países miembros, muchos de ellos diplomáticos, expertos en derechos de autor, propiedad intelectual, bibliotecas o programas de acceso a la educación y la lectura.

El tema resultó controversial ya que cambió el enfoque del derecho de acceso a la información. Se creó así una red de actores que se han agrupado entre los proponentes del tratado, y quienes se han opuesto y han intentado que no se apruebe.

Han apoyado la firma del tratado los siguientes actores:

- Instituciones internacionales y regionales para ciegos, como la Unión Mundial de Ciegos y la Unión Latinoamericana de Ciegos.
- Instituciones internacionales de promoción del acceso a la información, como APC (Asociación para el Progreso de las Comunicaciones), KEI (Knowledge Ecology International) y Open Society Foundations.
- ONG que promueven la transparencia y los derechos de los consumidores, como Trans Atlantic Consumer Dialogue y Civil Society Coalition.
- Instituciones locales para ciegos de países involucrados, como Tiflolibros, la Organización Nacional de Ciegos de España, Vision Australia y RNIB (Royal National Institute for the Blind) de Reino Unido.
- Gobiernos de países en desarrollo, especialmente los de países africanos, donde el beneficio asociado con el cambio es mayor, dado el retraso en sus redes de apoyo a personas con discapacidad. El GRULAC, que agrupa a países de Latinoamérica y Caribe ha tenido también un rol protagónico desde el comienzo, ya que la propuesta de tratado la formalizaron Brasil, Ecuador y Paraguay, y luego el grupo actuó de forma unificada durante la negociación.
- Activistas de derechos humanos y discapacidad.
- Algunos escritores, que brindan su material a las instituciones para ciegos y buscan llegar a nuevos lectores, más que restringir el acceso.
- Personalidades ciegas:
 - Stevie Wonder, cantante ciego, participó en varios encuentros para explicar el problema aun en países desarrollados. Viajó a Marrakesh y dio un concierto para los delegados luego de la firma del tratado.
 - José Feliciano, cantante ciego.
- Innovadores en el campo de la tiflotecnología: Jim Fruchterman, fundador de Bookshare; Chris Friend, ciego, inglés, ex presidente de la UMC; Pablo Lecuona, ciego, argentino, uno de los fundadores de Tiflolibros, actual Secretario de Tecnología y Acceso a la Información de la Unión Latinoamericana de Ciegos; Maryanne Diamond, ciega, australiana, cabeza de la delegación de la WBU; Scott LaBarre, abogado ciego

estadounidense; Dan Pescod, responsable de las negociaciones en nombre de la UMC; Joseph Farrel. Disminuido visual, inglés, activista en Wikileaks.

Entre los actores que han resistido el avance de la libre circulación de libros digitales para ciegos desde su participación en el foro de la OMPI se encuentran:

- Países con una estructura editorial fuerte, que suelen además tener una importante red de apoyo a discapacitados, y generan “trabas legales” (Estados Unidos, Unión Europea)
- Gobiernos e instituciones para ciegos de países con fuerte red de apoyo a la discapacidad, como Estados Unidos, que consideran innecesario extender beneficios fuera de su territorio.
- Editores “tradicionales”, que perciben la proliferación de libros digitales en general como una amenaza para su negocio y, en particular, ven muy difícil que se pueda garantizar la circulación de libros para ciegos en exclusividad.
- Organizaciones que agrupan a empresarios de medios audiovisuales que consideran la flexibilización de los derechos de propiedad intelectual como una amenaza para sus actividades.
- Libreros tradicionales que perciben riesgos similares.

Algunos de los beneficios buscados a través de este tratado:

- La igualdad de oportunidades que implica para las personas con discapacidad, ya que en la actualidad no pueden acceder a suficiente material para su educación y esparcimiento. En los países en desarrollo el salto sería enorme, pero aun en los países desarrollados la diferencia sería notable en relación con la situación actual.
- El intercambio de material entre países permitiría superar las diferencias en los niveles y redes de apoyo para discapacidad.
- El intercambio permitiría el acceso a material en diversos idiomas, aumentando las oportunidades de educación para personas ciegas, en un campo en el que podrían no tener dificultades adicionales por razones de su ceguera.
- Se eliminarían las tareas y esfuerzos duplicados (un libro, por ejemplo, podría prepararse en un país y desde allí compartirse con cualquier usuario ciego en cualquier lugar del mundo).

Así explica la Unión Mundial de Ciegos el objetivo del Tratado:

“La meta es ayudar a poner fin a la hambruna de libros que enfrentan las personas que son ciegas, discapacitadas visuales o que de alguna otra manera tienen dificultades para acceder al texto impreso. En la actualidad, de los libros que se publican en el mundo, sólo se llegan a producir en formatos accesibles de un 1 a un 7%. Esto se debe en parte a las barreras de acceso impuestas por las leyes de derechos de autor, algo que el tratado ayuda a eliminar. Lo logra de dos maneras principales.

En primer lugar, requiere que los países que lo ratifican, tengan excepciones a las leyes nacionales de derechos de autor a favor de los discapacitados visuales y de quienes tienen dificultades para acceder al texto impreso ordinario. Esto significa que deben garantizar que sus leyes permitan a las personas ciegas y a sus organizaciones la producción de libros en formatos accesibles sin necesidad de solicitar antes la autorización del titular de los derechos de autor, como el autor o el editor.

Sólo las así llamadas “entidades autorizadas”, tales como las organizaciones de personas ciegas, pueden enviar libros accesibles amparadas por los términos del Tratado. Sin embargo, se acepta su importación o recepción por otras “entidades autorizadas” o directamente por personas discapacitadas visuales o con otras dificultades para acceder al texto impreso.”³⁵

Después de arduos debates, el Tratado fue acordado en junio de 2013 en la Conferencia Diplomática de Marrakesh. Fue entonces firmado por más de 160 países y se encuentra en proceso de ratificación (a agosto de 2014 había sido ratificado por India, Paraguay y El Salvador).

Se prevé que su implementación, luego de la ratificación de al menos 20 países, implicará un marco legal global que impulsará el mayor uso de libros digitales entre las personas con discapacidad visual.

En la Argentina, donde a través de la iniciativa de las organizaciones de ciegos ya se creó la excepción a la Ley 11.723 en 2007, la entrada en vigencia del tratado podría implicar el acceso rápido de cualquier personas ciega no sólo al material existente en Tiflolibros, sino en cualquier biblioteca del mundo, así como programas públicos para garantizar el acceso a la información.

Bibliografía

Libros y artículos consultados

- Borges, Jorge Luis. (1996). *Obras completas*. Emecé.
- Calvo Hernando, Manuel (2006) *La prensa y la divulgación científica*, [en línea] [fecha de consulta 19/08/14]
- Calvo Hernando, Manuel. (2005) *Nuevos escenarios y desafíos para la divulgación de la ciencia*.
- Diderot, Denis. (2005). *Carta sobre ciegos para uso de los que ven*. El cuenco de Plata.
- Doménech Riera, Xavier (2010). *Historia de la Tiflotecnología en España*. En: No Solo Usabilidad, nº 9, 2010. . ISSN 1886-8592
- Farrel, Gabriel. (1956) *The story of blindness*. Oxford University Press.
- Fernández García, Juan Rafael. (2005) *Tiflotecnología*. Linux Magazine 07. Consultado en <http://www.linux-magazine.es/issue/07/Educacion.pdf>
- Flores, Carola, y Vilar, María Lis (2013) *Producción de materiales didácticos para personas con discapacidad visual*. Ministerio de Educación de la Nación. Programa Conectar Igualdad (Argentina)
- Foster, A y Resnikoff, S (2005). *The impact of Vision 2020 on global blindness*. Eye. Nature Publishing Group.
- Gaur, Albertine (1992). *A history of writing*. Scribner.
- Koestler, Frances A. (2004) *The Unseen Minority: a Social History of Blindness in the United States*. American Foundation for the Blind.
- Lecuona, M. Laura et al. (2006) *Ficciones sobre ciegos*. Tiflolibros

³⁵ Unión Mundial de Ciegos (2013) *El tratado de Marrakesh explicado*. Consultado en <http://www.worldblindunion.org/Spanish/News/Pages/El-Tratado-de-Marrakech-explicado.aspx>

- Ministerio de Comunicaciones de Colombia (2003) *Nuevas tecnologías de comunicación y acceso a la información para personas con discapacidad.*
- Murthy, G V S; Gupta, Sanjeev K ; John, Neena and Vashist, Praveen. (2008) *Current status of cataract blindness and Vision 2020: The right to sight initiative in India.* Indian Journal of Ophtalmology.
- Rex, Evelyn J (1994). *Foundations of Braille Literacy.* American Foundation for the Blind.
- Samaniego, P.; Laitamo, S.; Valerio, E.y Francisco, C. (2012) *Informe sobre el Uso de las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) en la Educación para Personas con Discapacidad.* UNESCO
- Sabato, Ernesto. (2011) *Informe sobre ciegos.* Planeta
- Tattersall, J.J. (1992) *Nicholas Saunderson: The Blind Lucasian Professor.* Historia Mathematica.
- Taylor, Hugh R y Keeffe, Jill E. (2001) *World blindness: a 21st century perspective.* British Journal of Ophtalmology.
- *Tratado de Marrakesh para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso* (2013) [en línea] OMPI [fecha de consulta 19/08/14]
- Villatoro, P. y Silva, A. (2005) *Estrategias, programas y experiencias de superación de la brecha digital y universalización del acceso a las nuevas tecnologías de información y comunicación (TIC). Un panorama regional.* Cepal
- Weygand, Zina. (2009) *The Blind in French Society from the Middle Ages to the Century of Louis Braille.* Stanford University Press.

Videos consultados

- Libros escolares accesibles. Visión 7 (2014). <http://www.youtube.com/watch?v=gzQvFJJMyCk>
- Fruchterman, Jim (2012) Conferencia TED talks *Social change at a scale. That's innovation!*. <http://www.youtube.com/watch?v=4UMhTbkZYWg>
- Lecuona, Pablo (2013) Entrevista en OMPI. <http://www.youtube.com/watch?v=bfALZZpTAhE>
- Tenberken, Sabriye. (2013) Conferencia INK *Blindnes is not darkness.* <http://www.inktalks.com/people/sabriyetenberken>
- Wonder, Stevie. (2013) Mensaje a los delegados en conferencia diplomática. <http://www.youtube.com/watch?v=l6Dp2s3Cidl>