



No hay peor ciego que al que no dejan leer. De bibliotecas virtuales y derechos - Andén 87

[su_dropcap style=»flat» size=»5?»]P[/su_dropcap]ara muchos, la cultura occidental es principalmente escrita, lo que genera que las personas con discapacidad visual tengan el acceso a la cultura lejos de la panacea y mucho más cerca de la puja por los derechos

I. Ayer y hoy

En la antigüedad clásica las personas con discapacidad (PCD) aparecían como una especie de maldición de algún dios, como personajes semihumanos, o bien como metáfora de algo incompleto, como algo que representaba la idiotez, la falta de conocimiento, la persistencia en el error o, más bien, como la ignorancia del vulgo. Platón, en su famoso libro *La República*, enlaza directamente uno de los mitos más fuertes de la sociedad occidental, el de la caverna, con el de la , como conocimiento, y la ceguera, como ignorancia. Ninguna de estas construcciones sociales es casual, pero sí es causal de muchos prejuicios y mitificaciones presentes en la actualidad.

Las metáforas, a lo largo de la historia, sobran: desde la religión, con su identidad entre Dios y la luz y Lucifer y la oscuridad, hasta la idea del siglo xviii como el “Siglo de las Luces”: las luces, como ideas; la oscuridad, como ignorancia. Observemos por donde observemos, lo oscuro, lo negro, la falta de luz están siempre asociados a valores negativos, ya sea de ignorancia, de maldad, de terror, etc. En la actualidad, estamos llenos de indicios que nos pueden hacer creer que las personas con discapacidad, en particular discapacidades visuales o auditivas, no están excluidos del acceso a la cultura, a la información y a la educación. Sin embargo, el mito sigue aún muy vivo. En este terreno lleno de contradicciones, donde varios paradigmas conviven, distintas acciones han sido impulsoras en materia de pasar de la reflexión a

la acción.

A fines del siglo xx, surgieron dos iniciativas que, aprovechando las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (aún muy primitivas para lo que hoy conocemos), buscaban sortear el problema del acceso a la lectura para las personas con discapacidad visual. Estas iniciativas generaron bibliotecas digitales virtuales, donde se pueden descargar libros en formato de texto digital, que pueden ser leídos por un programa lector de pantalla con una computadora. Previamente, en 1999, había surgido el primer tratado de Derechos Humanos específicamente enfocado en las personas con discapacidades en el sistema de Derechos Humanos Interamericano, luego en 2006, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y por último, en 2013, el Tratado de Marrakech.

**NO DESEAMOS ESTAR
POR FUERA DE LA
CULTURA NI QUE
GENEROSAMENTE SE
NOS CREE UN ESPACIO
DE "CULTURA
DISCAPACITADA" O
"CULTURA DE
PERSONAS CON
DISCAPACIDADES".**

II. ¿Hay una cultura de las personas con discapacidades?

Cuando me invitaron a escribir este artículo, inmediatamente me surgió esa pregunta. Creo que no tengo una respuesta demasiado clara, pero la cuestión no deja de resonar en mi cabeza. Lo que sí tengo claro es cuál es la posición política del movimiento de Derechos de las personas con discapacidades: no deseamos estar por fuera de la cultura ni que generosamente se nos cree un espacio de "Cultura Discapacitada" o "Cultura de personas con discapacidades". Desean acceder a la cultura, y ser reconocidos como parte de ella, en un sentido dialéctico, donde muchas veces la posibilidad de acceder hace a la potencialidad de muchos otros desarrollos de las personas y de los grupos sociales.

Durante largos siglos y aún en la actualidad en diferentes lugares del mundo, quienes tienen alguna discapacidad fueron tratadas como maldiciones de dioses, demonios, como semihumanos, o directamente como animales o errores de la naturaleza. Ejemplos de esto podemos encontrar fácilmente en la literatura, como mencionaba previamente.

En el segundo paradigma, con la llegada del positivismo en el siglo xix y su posterior hegemonía hasta la primera mitad del siglo xx, imperó el médico-normalizador. En ese momento las personas con discapacidades dejamos de ser semihumanos, animales o demonios para pasar a ser pacientes. Pacientes esperando una "cura" que tal vez nunca llegaría. La otra parte de esta palabra compuesta que le da nombre al paradigma habla de normalizar. Normalizar, para la ética, la moral y la cultura occidental

naciente a partir de la modernidad europea, significa que hay un tipo ideal de personas: las “normales”, y el resto son anormales, son anomias del sistema, que hay que corregir. La normalidad son los hombres blancos, con propiedad privada, sin discapacidad y, por supuesto, europeos. Poco a poco esta frontera de “lo normal”, lo aceptado se fue corriendo, no sin el costo de millones de muertes. De esta manera, primero las mujeres, luego los negros, los niños y niñas y por último las personas con discapacidad fueron adquiriendo distintos derechos (de derecho, no de facto) que, en algunas sociedades, se vieron cristalizados y en otras, no.

El tercer paradigma aparece cristalizado a partir de la Convención para la Eliminación de todas las formas de discriminación a las personas con discapacidades (CETDDIS), pero fundamentalmente de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades de las Naciones Unidas (CDPD) en 2006, es que empezamos a ser reconocidas como personas, por diferentes tratados de Derechos Humanos. Aunque a priori esto parece ser una cuestión de forma, de redacción casi, no es para nada menor. De hecho esta cuestión, que parece menor, generó que en la actualidad convivan tres paradigmas, por ende, tres maneras de tratar y de entender a las quienes tienen discapacidades.

III. Los reservorios culturales en la práctica

Muchos sociólogos afirman que vivimos en una era líquida, donde lo sólido, lo tangible es mucho mas difícil de encontrar. Un tiempo en el que la fugacidad parece ser la reina, donde encontrarse significa citarse a tal hora en Skype, en Facebook o en Twitter, una época en la que incluso el tiempo es un concepto bastante extraño y en donde las cosas pueden volver 2, 3 o 6 años después, en forma de recuerdo de Facebook.

Hace casi 18 años cuando surgió la biblioteca Tiflolibros todo esto no aparecía tan claro. Pero había algo que estaba claro para sus creadores, una nueva era estaba comenzando y en donde las nuevas TICs jugarían un rol importante al momento de democratizar el acceso a la cultura. Donde el concepto de “compartir” aparecía con mucha más fuerza.

Tiflolibros, un proyecto de la Asociación Civil Tiflonexos, surgió a partir de un grupo de jóvenes amigos con discapacidad visual, por 1999. A este grupo de visionarios, se les ocurrió que podían crear un repositorio virtual de libros en Internet, a partir del aprovechamiento de una lista de correos y de la confección de un catálogo. La idea era simple: cada una de las muchas personas ciegas que ya se encontraban escaneando libros, digitalizándolos, pasándolos a un formato legible y leyéndolos con un Software lector de pantalla podía hacer que este mismo material, surgido de su trabajo, pudiera ser aprovechado por otro, al tiempo que él aprovechaba el trabajo de alguien más. Esta idea es lo que hoy conocemos como “Comunidades” o “Compartir”.

En 2016, la biblioteca fue reconocida por la UNESCO como un proyecto que colabora con el empoderamiento de las personas con discapacidades. Hasta llegar a esto, hubo un largo recorrido en donde lo que estaba como horizonte era el derecho a la lectura, a la cultura y a la educación y no, a los grandes premios que luego llegarían. Los creadores de Tiflolibros utilizaron múltiples estrategias antes de llegar a ver el derecho al acceso a la información cristalizado en Leyes o en Políticas Públicas. Desde escribirle un correo electrónico a próceres de la literatura latinoamericana, como Eduardo Galeano, hasta abordar en una Feria del Libro a Ernesto Sábato; desde pedir donaciones a radios hasta conseguir tráfico de libros por amigos de editoriales. Todo valía para lograr el acceso a la información. Y fue así, a través de la práctica concreta, que el derecho de acceder a la lectura se hizo carne en miles de personas con discapacidades y se hizo letra en leyes nacionales y en tratados internacionales.

Tiflolibros permite el acceso a usuarios que tienen algún tipo de discapacidad por la que tienen impedido el acceso a la lectura de manera convencional. Esta biblioteca digital tiene más de cincuenta y tres mil libros, más de siete mil usuarios en los cinco continentes, y libros en distintos idiomas como español, inglés, portugués, francés, alemán, y otros.

Los Derechos Humanos no son grandes tratados de las Naciones Unidas ni utópicas esperanzas. Son la puesta en acción de recursos monetarios, humanos y materiales, en convergencia con voluntades políticas que transformen demandas concretas en derechos normados y en políticas públicas.

[Read More](#)