

# El rol de las organizaciones de personas con discapacidad como productoras de conocimientos y como asesoras en temas de accesibilidad



## Entrevista con Carlos García



**Marina Heredia**

Programa de Discapacidad y Accesibilidad, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil (SEUBE), FFyL, UBA, CABA, Argentina. Contacto: heredia.antropo@gmail.com

**Clara Gallone**

Programa Discapacidad y Accesibilidad SEUBE FFyL, UBA.  
Contacto: claragallone01@gmail.com

*Entrevista realizada en Junio de 2020*

### Introducción

Nuestro propósito a través de este material es propiciar la reflexión respecto de un tema estructural para la producción de accesibilidad: la consideración de la participación de organizaciones de personas con discapacidad en los procesos de trabajo, proyectos o políticas. ¿Conocemos a las organizaciones? ¿Sabemos de sus trayectorias? ¿A qué se dedican? ¿Cómo abordaron y abordan los obstáculos que se les anteponen para la participación plena en los ámbitos de la vida? ¿Qué estrategias y saberes produjeron y producen?

Creemos que algunas de las reflexiones surgidas de esta conversación pueden ser una invitación a preguntarnos sobre las experiencias políticas de las personas con discapacidad en el marco de sus organizaciones. ¿Han sido registradas estas experiencias? ¿Existe una sistematización de este registro? Al mismo tiempo, el diálogo surgido plantea interrogantes en cuanto al reconocimiento de las personas con discapacidad como actores políticos y sociales. ¿Cuáles y cómo son las interrelaciones con otros actores sociales a nivel gubernamental o comunitario? ¿Cuáles han sido las continuidades y rupturas que se han registrado a lo largo del tiempo en estos puntos que mencionamos?

## Entrevista



Carlos García

Descripción de la Imagen: Carlos de pelo negro, cejas tupidas y risa tenue lleva puesta una remera blanca y una mochila. Detrás, un paisaje con lago y montaña de pico nevado.

**Marina: –Carlos, ¿nos podrías contar a qué se dedican las organizaciones en las que participás?**

Carlos: –La Biblioteca Argentina para Ciegos (BAC) fue una de las primeras instituciones lideradas por personas ciegas del país, se creó en 1924; la primera había sido la Asociación Luis Braille en 1914, luego vino “La Fraternal” en 1916 y posteriormente la BAC, cuyo objetivo principal estaba vinculado a la transcripción de libros en sistema braille. El proceso de transcripción lo hacían las personas con vista a partir de la enseñanza del braille que les brindaban las personas ciegas. Eran fundamentalmente mujeres que se transformaban en copistas voluntarias muy valoradas, algunas por su trayectoria recibían medallas en los festejos de aniversario de la Biblioteca. Hay que recordar que el braille es el sistema de lectoescritura que permitió y permite la alfabetización de las personas ciegas. En esa época aquí no había imprentas, salvo una muy modesta del Instituto Nacional de Ciegos. Los esfuerzos inaugurales de la BAC se encaminaron a incrementar la producción de material en braille: fue la primera institución que tuvo una imprenta braille equipada, lo que le permitió imprimir revistas con buena tirada, mientras los libros, que constituían ejemplares únicos, eran transcritos a mano y circulaban entre los lectores que los retiraban en la sede de la biblioteca o los recibían gratuitamente por correo postal.



A.



B.

A. Antigua máquina braille

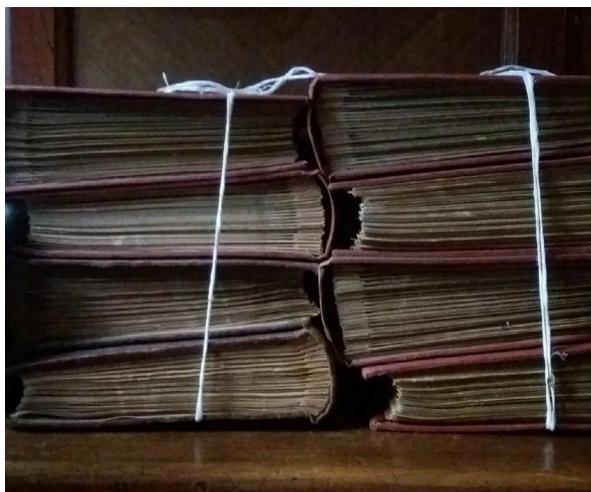
Descripción de imagen: En primer plano antigua máquina de impresión braille con un grabado que indica “Heidelberg Original” y una secuencia de números.

B. Planchuela braille

Descripción de la imagen: Planchas matrices de chapa abiertas.

En los años sesenta se inició la grabación de audiolibros, aunque recién en los años ochenta el libro parlante de la BAC consolidó su producción. Ahora las personas ciegas contamos con diversidad de opciones: libros en braille que se producen utilizando impresoras modernas, audiolibros y textos digitales a los que se accede con lectores de pantalla basados en síntesis de voz, tanto desde la computadora como desde el celular u otros dispositivos.

Volviendo a las actividades de la BAC, podemos decir que de su fundación participaron tanto personas ciegas como con vista: había un oftalmólogo, poetas, educadores. Desde el comienzo reunió a personas ciegas y a colaboradores y aliados con vista que se fueron acercando; funcionó también como un espacio de sociabilidad. Se realizaban festivales, encuentros, había un salón de lectura que también era un salón de recitales. Todo esto promovió el acceso a la educación, al trabajo y a una inserción más plena en la comunidad. Entonces, se ve cómo a partir de un objetivo específico, la producción de libros, se reivindicaron otros derechos y se realizaron muchos proyectos en una dinámica que, con matices, persiste hasta nuestros días.



*Libros impresos en braille*  
Descripción de la imagen: Dos hileras de libros antiguos en braille apilados y atados.

**Marina: –Un lazo de cooperación...**

**Clara: –¿Qué derechos se reivindicaban, Carlos?**

Carlos: –Por ejemplo, derecho al trabajo, dado que muchas personas ciegas se dedicaban a la venta ambulante. Se promovió la instalación de kioscos, después pensemos en la industria, trabajos manuales en la línea de montaje que no eran muy calificados, por ejemplo, tareas de empaquetado. Pero otros eran más significativos. En los años cuarenta se crearon la Banda Sinfónica de Ciegos y el Coro Polifónico de Ciegos que en la actualidad son los únicos organismos en el mundo que emplean a personas con discapacidad visual que dependen del Estado. También, en menor medida, había docentes ciegos que lograron insertarse en escuelas para enseñar braille. No obstante, estas conquistas no llegaban a todos. Para darnos una idea, recién en el año 1928, mediante la Ley Sagarna, se abrió el acceso a la secundaria para personas ciegas. Pero esto no significaba que de repente todas podían acceder.

Estos derechos siguen siendo reivindicados, no son cosas del pasado, ya que todavía persisten barreras. Hoy, por ejemplo, se siguen acercando a la Biblioteca personas que de pronto pierden la vista y dicen: “bueno, ¿qué puedo hacer ahora?”, y entonces van conociendo a otras personas con discapacidad visual que viven una

vida lo más plena posible, como cualquiera, con los éxitos y fracasos de cualquiera, esa es la idea. Y conocen que hay recursos para poder usar la computadora, que pueden salir a la calle, que pueden hacer una vida plena.

También formo parte de la Federación Argentina de Ciegos y Ambliopes (FAICA) que surge en 1986 después de algunas experiencias asociativas previas. La Federación nuclea a las instituciones lideradas por personas con discapacidad visual de todo el país, son asociaciones de la sociedad civil. Los objetivos de FAICA son por lo menos dos: promover la participación política y convertirse en referencia en materia de asesoramiento técnico. Se prioriza la incidencia en las políticas públicas y en la ejecución de programas y proyectos en vínculo con el Estado. O sea, no solamente asesorar sino tomar parte en todas las esferas de la vida social, considerando que la discapacidad es un aspecto fundamental, así como lo son la clase, el género. La BAC es una asociación que está afiliada a la FAICA, hay más de veinte instituciones en todo el país. Los ejes de acción son diversos: desde la educación, el empleo, la comunicación, la accesibilidad edilicia y urbana. En principio este sería el funcionamiento básico de estas instituciones.

**Marina: –Carlos, en función de estos recorridos y de los aportes de las organizaciones que recién mencionabas, consideramos que las organizaciones pueden pensarse como productoras de conocimiento, ¿cómo creés que se materializa esto?**

Carlos: –Voy a hablar primero de los recursos específicos que están vinculados con la discapacidad visual: por ejemplo, el uso del braille, la audiodescripción, el material háptico, es decir la necesidad de aprehender la realidad a partir de los sentidos, el tacto y el oído. Todos estos aspectos van configurando formas prácticas de relacionarnos con el mundo. En este sentido son formas de conocimiento que necesitan ser difundidas. Justamente el hecho de difundir estas formas y de mostrar la necesidad de que estén presentes en distintos ámbitos es lo que nos va a permitir derribar barreras. Hoy en día cada vez más instituciones como museos, teatros, universidades, nos piden asesoramiento y en la labor están implicados estos conocimientos.

**Marina: –Claro, esto que en principio es una demanda, el que se incorpore por ejemplo la audiodescripción, es a la vez un aporte, un conocimiento nuevo. Dado que esto se transformó en una técnica, que se incorporó, por ejemplo, a un perfil profesional.**

Carlos: –Sí. Totalmente.

**Clara: –Sobre estos procesos de producción, ¿en qué momento suelen ser consultados? ¿Es desde el inicio o una vez que esa producción ya está realizada?**

Carlos: –Lamentablemente suele suceder que, en los organismos públicos y en general en los ámbitos en los que se intenta producir accesibilidad, no nos convocan desde el principio sino después, cuando todo ya está hecho y cualquier revisión resulta más complicada. Por eso el objetivo es lograr incidencia política a nivel de la participación. Por ejemplo, el Estado implementó el Sistema de Gestión Documental Electrónica (GDE), que es una plataforma que gestiona los trámites del Sector Público Nacional. Este sistema hasta el momento resulta inaccesible. Entonces, si se quisiera modificar esto, tal vez se tendrían que cambiar distintos aspectos; si se lo hubiera pensado desde el comienzo con la participación de las organizaciones, sería diferente. Por eso nosotros queremos ser consultados en la instancia de planificación de la política pública.

**Marina: –Tengo una inquietud para compartirte, la idea de encontrar alguna categorización para pensar estos tipos de saberes que se producen desde la experiencia de organización de las personas con discapacidad. Saberes que tienen que ver con**

**la historia de los grupos, del colectivo, del propio cuerpo, con la sensorialidad, con las barreras y la forma de sortearlas. Que son diferentes a los saberes académicos o técnicos, pero no por ello inferiores o asimétricos en cuanto al aporte que pueden hacer.**

Carlos: –No sé si hay una categorización, en todo caso eso es algo que por ahí todavía queda por construir. Tendría que ver con las formas en que se despliegan los saberes que atañen a la experiencia y que se vinculan, no solo con vivenciar el mundo, sino con reflexionar sobre el propio hacer.

En este sentido, no basta con tener discapacidad o con pertenecer a una organización, sino que lo que está en juego son los procesos reflexivos que se hagan dentro de esas organizaciones y que a partir de ahí se vayan configurando experiencias.

Pensemos en una situación concreta: supongamos que alguien hace un cartel en braille para señalar las puertas de oficinas. Lo hace técnicamente impecable y lo coloca a gran altura. Una persona ciega no se va a enterar que existe ese cartel, porque no está colocado cerca del picaporte, que es el lugar que naturalmente uno tocaría al acercarse a la puerta. Ahí faltó la experiencia de la persona ciega que va a leer el cartel. Esta pauta puede incorporarse al saber técnico, por ejemplo, a las pautas para el diseño de señalética accesible. Aun así, siempre se requerirá la experiencia del usuario para saber cómo resulta en la realidad lo que técnicamente parece perfecto. La palabra “usuario” puede sonar molesta porque nos remite al lenguaje del capitalismo, pero también se le puede dar otro sentido más reivindicable, como cuando hablamos de la lengua en uso. La experiencia del usuario es necesaria, tanto como el hecho de no quedarse sólo ahí: pasar a lo colectivo. En las instancias colectivas se pueden sistematizar ciertos conocimientos para generar estándares que se nutren tanto de las experiencias de usuarios como de otras investigaciones que bien pueden provenir de la academia. Por ejemplo, los estándares de audiodescripción que existen en algunos países están basados en las experiencias que se fueron acumulando donde participan tanto personas con vista como personas sin vista.

Es imprescindible combinar las distintas formas de saber para que se influyan recíprocamente. Pensemos cuánto puede aportar a una disciplina académica que haya personas con discapacidad que la estudien y la ejerzan desde la propia academia; pueden aportar una perspectiva de accesibilidad que antes no estaba.

**Marina: –Claro, no lo entiendo este ‘saber’ en términos individuales sino como un proceso que se obtiene en la organización o de trabajar sobre algunos proyectos, de ir reconociendo algunos recorridos del propio colectivo, que le va dando un cuerpo a estos saberes, que no son saberes académicos pero que pueden estar también pensados desde estos espacios porque hay personas con discapacidad formadas en alguna disciplina o campo concreto. Lo que digo es que los saberes de las organizaciones tal vez puedan pensarse como particulares porque vienen de una trayectoria experiencial, de la propia subjetividad y corporalidad, del mundo fenomenológico, de la experiencia. Y sumando las implicancias de las propias particularidades de quienes conforman esa institución/organización.**

Carlos: –Sí, y habría que pensar cómo construir demandas en relación con estos saberes de los que hablábamos, cómo hacer para que sean socialmente valorados.

Las demandas pueden provenir de las organizaciones o, lo que resulta más interesante, de los ámbitos mismos donde cabe poner en práctica estos saberes.

Retomando lo que comentaba sobre la audiodescripción, hay teatros y museos que demandan la implementación de audiodescripción en sus obras o exposiciones y,

en los casos donde esta demanda se implementa de mejor manera, las organizaciones de personas con discapacidad visual cumplen un rol de asistencia técnica, de supervisión.

Es decisivo que haya financiamiento porque todo trabajo debe ser remunerado y es una forma de que las organizaciones cuenten con ingresos para desarrollar su función social, ya que de otro modo sólo pueden hacerlo en situación de precariedad, pues son dirigidas *ad honorem*.

Por supuesto que queda mucho por hacer en estas y otras materias.

Son decisiones políticas las que hacen que las barreras de accesibilidad se profundicen o se atenuen; las decisiones políticas son las que hacen que se despliegan las capacidades técnicas. Por tanto, de la quita de estas barreras va a depender que los saberes de las experiencias se concreten en cada territorio, en cada situación.

Partimos del hecho de que la discapacidad sigue siendo un factor de exclusión, aun reconociendo, por supuesto, muchos avances en la aplicación de la “Convención”, de derechos que se van conquistando. Una sociedad que excluye o que no nos considera a las personas con discapacidad como sujetos de pleno derecho y de plena participación, como sujetos deseantes a nivel de la sexualidad, cuando se sigue pensando que no vivimos una vida cotidiana plena, o que la discapacidad sigue concibiéndose desde la falta. Tenemos que pensar que, a partir de eso, los saberes que se producen vinculados con la accesibilidad muchas veces no son valorados, entonces tampoco son incorporados curricularmente y transversalmente a los planes de estudio, a las academias o instituciones; entonces un ingeniero, un abogado, un médico, etc. pasan toda su carrera sin ver cuestiones de accesibilidad, ni siquiera se sabe qué cosas son “barreras”. No aparece como un problema, ni como obstáculo, ni que alguien no está, no está participando. Entonces si partimos de esa base bien general, vamos a ver que estos saberes aún no son valorados suficientemente. Primero hay que identificar sobre qué trabajar, luego cómo... en contexto, junto a otros, etc. La discapacidad no es una variable a trabajar en las políticas públicas y en la sociedad en general tampoco. Y esto va a depender de la forma en que nosotros nos organicemos, como colectivo y dentro de organizaciones sociales más amplias. En cada lugar que nos toque, desde vecinos que reclaman por un espacio contaminado para hacer un parque o un espacio verde, o un terreno que se quiere vender y que se quiere hacer edificio, bueno es luchar para ver quién va a ir ahí, quién va a jugar ahí, de qué manera. Podemos pensar en la accesibilidad física pero también podemos pensar en términos de comunicación. En cualquier ámbito se pueden trabajar estos ejes. Por eso yo digo que la accesibilidad tiene que ser un prisma para poder ver todas estas cosas.

En torno a la accesibilidad hay reclamos que son históricos, por ejemplo, la posibilidad de identificar los billetes de forma autónoma que ya viene reclamándose desde fines de los años sesenta. Otra cuestión muy actual es la producción de material en braille a bajo costo o la accesibilidad de las páginas web. La necesidad de la accesibilidad de las páginas web se agudizó con la pandemia, desde la obtención de turnos médicos hasta los trámites bancarios que requieren el acceso a la Web. A veces son reclamos históricos, a veces vienen de actores externos, a veces son situaciones coyunturales. Hay muchas variables a considerar: si hay o no presupuesto, si somos convocados por el Estado, el tiempo con el que se cuenta, la posibilidad de incidir en los factores de poder.

Lo que vos decís sobre la mayor demanda de audiodescripción no surgió de la nada, tuvo su origen en una ley que, sin bien dista mucho de cumplirse en la práctica,

habilitó un proceso significativo: la Ley N° 26522 de Servicios de Comunicación Audiovisual en 2009. Ahí el Estado generó un proceso participativo que llevó a la reglamentación del Artículo 66 que prevé que la programación de los canales debe incorporar subtítulo, lengua de señas, audiodescripción.

**Marina: –¿Se incluyeron en una mesa de trabajo?**

Carlos: –Sí, participé FAICA, la Confederación Argentina de Sordos (CAS) y otras organizaciones más. Ahí se llegó a un acuerdo. No solo porque lo propusimos las organizaciones, el Estado también fue receptivo. Hay que pensar que a veces las cosas se logran porque un funcionario estuvo en el momento justo, o escuchó ese reclamo o abrió cierta forma de participación y se dio lo que suele pasar con las leyes. Juegan a veces las coyunturas y los imponderables. Lo más difícil es sancionar una ley y luego incidir para que se aplique. Para que se cumpla esta ley son necesarios los reclamos de las audiencias ante la defensoría del público, los controles por parte del Estado y que se propicien estas formas de accesibilidad en los medios públicos, que haya licitaciones y se cumplan, también por supuesto en los medios privados.

**Marina: –En los últimos años ¿los están convocando más desde áreas específicas del Estado para el desarrollo de proyectos? Dado que se observa que hay un desarrollo mayor en los últimos años de iniciativas en relación con la accesibilidad. Un ejemplo es la accesibilidad cultural, hay experiencias que se están dando en este sentido. O universidades que convocan a organizaciones porque quieren hacer un determinado proyecto. ¿Siempre fueron consultados o es un fenómeno de los últimos años vinculado a una perspectiva de derechos?**

Carlos: –Creo que el hecho de que en los últimos treinta años se hayan empezado a conformar comisiones en las universidades sobre la temática de la discapacidad a partir de los propios estudiantes ha impactado en que las organizaciones hayan sido más convocadas por universidades y programas. No es casual que esto sea así y que las organizaciones, cuando no son convocadas, intenten hacer escuchar sus demandas. Hay procesos que van más allá de las organizaciones y que, por supuesto, impactan. Sobre la accesibilidad cultural, en los teatros y en los museos, hay un mayor interés por parte de algunos espacios públicos y del Estado de ampliar la llegada a nuevos públicos y se involucran en la producción de accesibilidad. Son fenómenos que tienen un mayor impacto, aunque es difícil de mensurar en sectores más amplios. Esto que comentaba sobre la ley de Servicios de Comunicación Audiovisual; no es casual que después de eso también se haya dado cierta participación en otros ámbitos, teatros, museos. Esa accesibilidad viene planteándose más que antes.

**Marina: –Ese proyecto en el que participaron también fue un puntapié para abrir la participación en otros proyectos porque también ya hay una ley que está rigiendo.**

Carlos: –Sí. La Convención al tener rango constitucional también establece estos principios. Muchas veces no se concretan en leyes específicas, en la legislación nacional. Igual la Convención está y se tiene que cumplir. Lo importante es que haya leyes y que haya formas de hacer que esas leyes se pongan en práctica. Creo que igual la Convención marca un hito en la posibilidad de exigir su cumplimiento. Es un instrumento de lucha y de intento de producción de accesibilidad en distintos ámbitos. Trato de no generalizar porque cada ámbito es distinto y cada proyecto que encaramos es diferente también.

**Marina: –Gracias, Carlos. Nuestra idea era reflexionar sobre el rol que cumplen las organizaciones como productoras de conocimiento y como asesoras en cuestiones de accesibilidad para no pensarlas aisladas de la producción de otras instituciones. Pensar en si ustedes participan en todos los procesos o no y si son reconocidos como organizaciones que tienen algo para aportar, que tienen un saber concreto.**

**Maira Pérez trabaja sobre el concepto de “violencia epistémica”. Si bien ella no menciona a las personas con discapacidad y hace referencia a la subestimación o marginalidad que opera sobre algunos saberes producidos por sectores subalternos, nosotres pensamos que es interesante abordar este concepto con relación al colectivo de personas con discapacidad.**

Carlos: –Como sugerencia diría que, en cualquier proyecto que se quiera emprender, siempre se consulte a las organizaciones de personas con discapacidad para ver qué pueden aportar y que se tenga en cuenta la mirada interseccional con las organizaciones y con cualquier movimiento social. La accesibilidad es un prisma para ver el mundo, para entenderlo, para actuar y transformarlo. Esas cuestiones hay que tenerlas siempre en cuenta. No importa el objeto particular sobre el que nos enfoquemos sino la relación que podamos establecer con las personas y con las construcciones que queramos generar en cuanto a transformaciones, porque un mundo donde no tengamos participación no solamente nos priva a nosotros de participar, sino que priva al mundo de una perspectiva más de la vida y eso es lo que intentamos modificar desde las organizaciones, entendiendo que esto es siempre colectivo. Lo que se consigue individualmente siempre se pierde de la misma manera. En cambio, lo colectivo tiene muchas más posibilidades de sostenerse, en la medida que haya personas que se quieran reconocer en los saberes y en las prácticas y quieran compartir, transformar el mundo y transformarse a ellos mismos también.

**Marina y Clara: –¡Muchas gracias, Carlos!**

### **Marina Heredia**

Profesora en Ciencias Antropológicas, Maestranda en Política y Gestión de la Ciencia y la Tecnología (UBA), desde 2012 es co-coordinadora del Programa Discapacidad y Accesibilidad de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA y docente responsable del Centro de Producción de Accesibilidad (CPA) en el Centro Universitario de la Cárcel de Devoto (CUD). Desde 2016 es docente y tutora de la Capacitación *La discapacidad como categoría social y política* y, a partir de 2020, coordinadora académica de la Capacitación *Producción de Accesibilidad: Discapacidad y Derechos*. Contacto: heredia.antropo@gmail.com

### **Clara Gallone**

Profesora de enseñanza Media y Superior en Historia (UBA), miembro del Programa de Discapacidad y Accesibilidad de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA en cuyo marco realiza tareas docentes en el Seminario *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* y es tutora de la CUEX *Producción de Accesibilidad: Discapacidad y Derechos*. Contacto: claragallone01@gmail.com

### **Carlos García**

Vicepresidente de la Biblioteca Argentina para Ciegos (BAC), fue Secretario de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes (FAICA) entre 2018 y 2021 e integra el Programa Discapacidad y Accesibilidad de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA. Contacto: fulgorenlatulipa@gmail.com