



Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay



MARÍA LILIÁN GONZÁLEZ CAMAÑO • lilian.gonzalez@cseam.udelar.edu.uy

Universidad de la República. Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad, Espacio Interdisciplinario. Montevideo, Uruguay.

LINA GIARRUSSO LEIZA • linagiarrussoleiza@gmail.com

Universidad del Trabajo del Uruguay. Instituto Superior de Educación Física-Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad, Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.

Fecha de recepción inicial: 30/06/2023

Fecha de recepción final: 17/08/2023

RESUMEN

El artículo presenta el proceso de planificación y diseño del primer Club de Lectura Fácil de Uruguay, un trabajo conjunto del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (NICA) de la Universidad de la República y la Asociación Down del Uruguay (ADdU). Se trata de un proyecto piloto cuyo proceso de planificación promueve reflexiones sobre las condiciones necesarias para el ejercicio de derechos a partir del acceso a la información. En su desarrollo se identifican las bases conceptuales que estructuran el proyecto, transversalizado por el enfoque de derechos humanos y el concepto de accesibilidad. A continuación se presenta el dispositivo de los clubs de lectura y la lectura fácil como una herramienta de accesibilidad incipiente que es utilizada por las personas con discapacidad intelectual como uno de sus colectivos prioritarios. En el desarrollo del artículo se documentan los orígenes y articulaciones para la construcción del proyecto, visibilizando la construcción del piloto desde la extensión universitaria. Se presenta el diseño acordado para el desarrollo del proyecto, identificando los roles y metodologías propuestos para explorar el uso sostenido de la Lectura Fácil y sus posibilidades como herramienta de accesibilidad. El artículo cierra con las reflexiones finales sobre los posibles alcances del proyecto piloto, como espacio propicio para la construcción de autonomía de las personas con discapacidad

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

intelectual, desde la construcción de un espacio ameno de socialización en el que sus participantes puedan disfrutar de la lectura.

Palabras clave: Accesibilidad, Lectura fácil, Extensión Universitaria, Club de Lectura Fácil.

Accessibility and autonomy: the construction of the first easy reading club in Uruguay**ABSTRACT**

The article presents the planning and design process of the first Easy Reading Club of Uruguay, a joint work of the Interdisciplinary Communication and Accessibility Nucleus (NICA) of the University of the Republic and the Down Association of Uruguay (ADdU). This is a pilot project whose planning process promotes reflections on the conditions necessary for the exercise of rights based on access to information. Its development identifies the conceptual bases that structure the project, which is transversalized by the human rights approach and the concept of accessibility. Below is the device of reading clubs and easy reading as an incipient accessibility tool that is used by people with intellectual disabilities as one of their priority groups. In the development of the article the origins and articulations for the construction of the project are documented, making visible the construction of the pilot from the university extension. The agreed design for the development of the project is presented, identifying the roles and methodologies proposed to explore the sustained use of the Easy Reading.

Keywords: Accessibility, Easy Reading, University Extension, Easy Reading Club.

Introducción

El presente artículo busca relatar el proceso de construcción del primer Club de Lectura Fácil del Uruguay. Este proyecto se enmarca en los acuerdos de trabajo generados por la Asociación Down del Uruguay y el Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad de la Universidad de la República. A continuación se presentan cada uno de estos espacios y sus respectivas sinergias.

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

La Asociación Down del Uruguay (en adelante ADdU) es una de las instituciones uruguayas de referencia que nuclea a personas con discapacidad intelectual y sus familias. Esta organización no gubernamental sin fines de lucro fue fundada en 1986 y, según información brindada en la presentación institucional disponible en su web, sus principales objetivos persiguen la contribución a la mejora de la calidad de vida de este colectivo social y los aportes para el desarrollo pleno de sus proyectos de vida desde la mayor autonomía posible. Para alcanzar dichos objetivos, la ADdU propone una serie de actividades propias, incluyendo talleres sobre diversas temáticas, servicios de orientación técnica sobre educación inclusiva, un servicio de asesoramiento a familias que reciben la noticia de que su bebé tiene Síndrome de Down, entre otras. Asimismo, la institución tiene una fuerte historia y un pasado acumulado de articulación interinstitucional, ya que ha participado de diversos espacios de coordinación con varios sectores estatales y presentado proyectos concursables para desarrollar sus líneas de trabajo. En este sentido es que desde 2020 esta organización trabaja articuladamente con el Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad de la Universidad de la República (en adelante NICA) en una serie de líneas de acción vinculadas a la adaptación de materiales de difusión sobre cuidados que emergieron en el marco de la pandemia del COVID-19. El NICA es un espacio académico en el cual convergen temáticamente docentes, estudiantes y personas egresadas de diversas Facultades y Servicios de la Universidad de la República y, asimismo, está conformado por la adhesión de diversas organizaciones de la sociedad civil, incluida la ADdU. En su nota de apoyo a la conformación del NICA, la ADdU considera que la Universidad de la República debe aportar a la producción de conocimiento y a la construcción de soluciones para transformar los procesos de producción y de recepción de contenidos culturales y académicos vinculados a la información ciudadana en formatos accesibles. Estos objetivos constitutivos del NICA y la alianza institucional requieren de la construcción de procesos de trabajo articulados, participativos y accesibles, que tienen su síntesis en diversos cursos de grado y posgrado, proyectos de investigación y de extensión universitaria que ambas instituciones han llevado adelante desde 2020 a la fecha.

Entre las distintas herramientas de accesibilidad que se diseñan y estudian desde el NICA se encuentra la lectura fácil (en adelante LF). La LF surge como una herramienta de escritura y composición textual sencilla, atendiendo a poblaciones que históricamente han tenido dificultades de comprensión. Esta herramienta de accesibilidad incluye la aplicación de una serie de pautas vinculadas al contenido

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

(ortografía, gramática, léxico, sintaxis), la maquetación (organización, estructura, paginación) y el diseño visual (tipografía, imágenes), entre otras.

El desarrollo de este artículo se estructura en primer lugar por la presentación del marco teórico de referencia del proyecto, intentando desde estas bases teóricas responder al interrogante sobre ¿por qué crear un Club de Lectura Fácil? El marco conceptual del proyecto piloto incluye el enfoque de derechos humanos y el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, el concepto de accesibilidad como determinante para ejercer esos derechos y un recorrido histórico sobre el surgimiento y desarrollo de la LF como herramienta de accesibilidad. A continuación, se presentan los antecedentes regionales e internacionales respecto a los clubs de lectura como dispositivos de encuentro para la promoción de autonomía. El apartado sobre la construcción del proyecto uruguayo busca presentar el proceso de diseño del piloto desde la articulación interinstitucional y los acuerdos alcanzados respecto al diseño y los roles incluidos en el mismo. El artículo cierra con las reflexiones finales que presentan los desafíos visualizados para la experiencia y las proyecciones de ampliación de este tipo de actividades a bibliotecas públicas y centros educativos, como ha sucedido en otros países.

Lectura Fácil, accesibilidad y derechos, ¿por qué crear un Club de Lectura Fácil?

La historia de los derechos humanos tiene como uno de sus hitos constitutivos la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). Este tratado de protección de derechos humanos es universalista, abarca a todas las personas sin distinción alguna, como se explicita en su artículo 2. Sin embargo, la propia historia del Sistema de Naciones Unidas demuestra que fue necesario incrementar los tratados de protección de derechos, poniendo énfasis en poblaciones históricamente vulneradas (infancias, mujeres, migrantes, personas con discapacidad, entre otras) que requirieron de la creación de Convenciones de Derechos específicas. Conceptualmente, el proyecto piloto se enmarca en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006, en adelante CDPD). En este tratado se incluyen artículos específicos sobre participación, educación, ocio y recreación en los cuales la lectura está ampliamente involucrada. Se reconoce desde la ADdU y el NICA que existen numerosas barreras para garantizar el acceso a la lectura y la comprensión de materiales presentados como

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

texto, lo cual repercute en la posibilidad de ejercer otros derechos fundamentales y un desarrollo vital de las personas con discapacidad intelectual en igualdad de oportunidades. La CDPD (ONU, 2006) incluye en su artículo 9 la definición de accesibilidad; en la misma se responsabiliza a los Estados que adhieren a este tratado de la protección de los derechos humanos por medio de la aplicación de medidas para garantizar el acceso de toda la población a diversos planos de la vida vinculados a la circulación, la información y las prestaciones. Dicho acceso deberá producirse de manera independiente y en igualdad de oportunidades que el resto de la población. El propio concepto de accesibilidad permite pensar en la contracara del mismo, es decir en qué constituyen las barreras, entendidas como los distintos planos de restricciones en el medio físico, en la información y la comunicación y en las pautas de convivencia que inhabilitan al colectivo de la discapacidad a poder participar de la sociedad de manera plena y efectiva. Como universidad pública y en articulación con la sociedad civil es que se diseña este proyecto piloto del Club de LF que busca tener impacto en la promoción del acceso a la información y a la accesibilidad cognitiva. Siguiendo los aportes de Medina y Balaguer, la accesibilidad cognitiva implica “que las personas entiendan los entornos y sean capaces de interactuar y usarlos de manera correcta” (Medina y Balaguer, 2021: 71). En este sentido, poder acceder a procesos de lectura de manera autónoma y a textos comprensibles implica necesariamente problematizar las formas actuales en las que se producen textos y las brechas en el acceso que se generan en esas lógicas de producción. Respecto a la vinculación entre la LF y el ejercicio de derechos humanos fundamentales, Facal Álvarez afirma que esta herramienta de accesibilidad “es una puerta de puertas, ya que permite el acceso a múltiples derechos fundamentales, como la educación, el ocio, la cultura, la participación social, etc.” (Facal Álvarez, 2022: 10).

La LF como herramienta de accesibilidad tiene una historia reciente, entre sus principales hitos se destaca en 1963 la primera publicación por parte de la UNESCO que incluye recomendaciones para escribir en forma sencilla asociadas al campo laboral. En 1968, se crea el primer centro de Lectura Fácil en Suecia, en donde se realiza la primera publicación con esta herramienta. En 1997, Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas (IFLA) publica en inglés las primeras directrices para crear materiales en LF. Al año siguiente, dichas directrices se traducen al español, realizando dos revisiones en 2010 y 2012. También en 1998, la Inclusion Europe (organización europea de personas con discapacidad y sus familias) publica el libro *El camino más fácil*. Este libro explica las normas europeas para hacer LF y en él se puede encontrar por primera vez el logo identificador de la herramienta, el cual

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

cumple con la función certificadora de la accesibilidad, solamente puede ser incluido en una publicación cuando la misma: (1) aplique las pautas de redacción y diseño y (2) haya sido validada por los propios lectores para comprobar su comprensión.

Según García Muñoz (2012), son diversos los grupos poblacionales que se benefician de la LF, por ejemplo: personas con discapacidad intelectual, mayores, con dificultades en lecto-escritura, migrantes, sordas y con problemas de salud mental. Este público diverso evidencia que es amplio el universo de poblaciones que requiere de una herramienta específica de transformación de textos para garantizar el acceso a la lectura de manera autónoma. Según Bernabé (2017) el hecho de que el público meta de esta herramienta sea amplio y heterogéneo puede limitar los estudios y producción de conocimiento respecto a la LF. Asimismo, la autora en su investigación afirma que el campo de los estudios de LF es incipiente, identificando la falta de datos empíricos sobre la eficacia de la metodología.

Según los aportes de Bernabé y Orero (2019), la creciente demanda de acceso a la información de manera diversificada, producto de las corrientes migratorias europeas, ha acelerado la producción de textos en LF a fin de acceder a contenidos escritos de manera más eficiente. Es importante problematizar las condiciones en las que se da la creación de estas respuestas. Existe un rezago académico respecto a los estudios sobre LF, una falta de sistematización de sus avances y se identifica una ausencia en las currículas de formación profesional sobre la LF. Estas afirmaciones tienen como consecuencia la diversidad de enfoques y corrientes de pensamiento asociadas a esta herramienta de accesibilidad.

Ahora bien, en cuanto herramienta de accesibilidad que contempla otras formas de leer, la LF tiene un fuerte enclave en la perspectiva de derecho que reconoce la diversidad humana y exige al campo de la comunicación diversificar sus recursos, soportes y narrativas. La comunicación es un proceso social complejo, que permite a las personas construir relaciones con otros (vínculos) y poner en común ideas sobre el mundo que las rodea (sentidos) (Kaplún, 2010). Entendida de esta manera, la comunicación es parte de la cotidianidad, una práctica habitual de la vida en comunidad y juega un papel fundamental en el desarrollo autónomo de las personas y sus posibilidades de participar de forma activa en la vida social.

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

El texto escrito es un soporte recurrente, por ejemplo, en documentos importantes sobre las normas que rigen la vida social o relatos de la cultura popular que configuran imaginarios y permiten a distintos grupos de personas compartir una identidad. Como consecuencia, personas con dificultades para la comprensión de texto escrito ven coartado su derecho de acceso a la información y sus posibilidades de participar en procesos comunicacionales que sustentan la actividad ciudadana. Según Mata, “la ciudadanía comunicativa implica el desarrollo de prácticas tendientes a garantizar los derechos en el campo específico de la comunicación” (Mata, 2006: 8), vale decir, facilitar herramientas para comprender y expresar ideas, que habiliten la participación propositiva de los ciudadanos en las construcciones colectivas. Desde este proyecto se entiende la lectura como una posibilidad de conocer derechos y ser parte de la sociedad de manera informada, así como de desarrollar una actividad central en el disfrute y el acceso a la cultura. Un espacio como el Club de Lectura Fácil habilita un proceso comunicacional transformador, acerca a las personas herramientas de participación que les permiten conocer, apropiarse y exigir derechos.

Orígenes y articulaciones para la construcción del proyecto

Es importante mencionar que el proceso de creación y adaptación de textos a LF involucra, al menos, tres perfiles profesionales: (1) quienes escriben siguiendo las pautas de la herramienta, crean o adaptan los materiales; (2) quienes validan, aquellas personas con dificultades en la lectura que verifican y aprueban que el texto es de fácil comprensión; y (3) quienes dinamizan los encuentros de validación, promoviendo la reunión y organización de quienes validan. Los clubs de LF como dispositivo son posibles porque se han generado adaptaciones de textos literarios a esta herramienta de accesibilidad. Siguiendo a Facal Álvarez, el “ámbito literario fue pionero en aplicar los protocolos de Lectura Fácil, simplificando desde clásicos a literatura contemporánea” (Facal Álvarez, 2022: 16).

Como se ha mencionado en el primer apartado, España es el país que ha sido precursor en varias de las líneas de acción vinculadas a LF. Siguiendo el recorrido histórico presentado por Medina y Balaguer (2021), este país cuenta con una gran red de instituciones liderada por la Asociación de Lectura Fácil (ALF) y Plena Inclusión (antes FEAPS). Ambas instituciones han sido impulsoras de espacios de lectura compartidos y de divulgación de producciones escritas adaptadas a LF. Incluso ambas

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

instituciones tienen disponibles bibliotecas digitales en las que se pueden descargar textos en LF. En este sentido, es importante recuperar los conceptos de autonomía e igualdad de oportunidades respecto a la lectura, pero también reconocer que la lectura no necesariamente es un acto individual. Tomando los aportes de Arana-Palacios y Galindo-Lizaldre (2009), los clubs de lectura como dispositivos son aquellos que nuclean a personas que se encuentran con una frecuencia acordada a intercambiar sus opiniones sobre un texto cuya lectura hayan pautado con anterioridad. Siguiendo a estas autoras, estos dispositivos de encuentro y socialización permiten dar un salto desde la lectura entendida como una actividad solitaria a la conformación de un espacio de pertenencia vinculado a la misma.

Pasando al contexto en el que se genera este proyecto piloto, en Uruguay existe una Asociación de Clubs de Lectura, que fue consultada en el marco del proceso de construcción del proyecto y que menciona que no tiene referencias específicas de la existencia de la herramienta de LF ni conocimiento de que exista una propuesta de este tipo en el país.

Específicamente, en el marco de la articulación entre el NICA y la ADdU, los antecedentes fundamentales han sido los talleres de validación de textos producidos en LF en el marco del Espacio de Formación Integral Comunicación y Accesibilidad. Los Espacios de Formación Integral (EFI) son un dispositivo pedagógico existente en la Universidad de la República que combina la extensión, la enseñanza y la investigación en temáticas específicas y atiende a demandas construidas con colectivos y organizaciones de la sociedad civil. Como dispositivo pedagógico tienen un fuerte enclave territorial y son transversalizados por la articulación de saberes. Siguiendo a González Camaño, el primer taller de validación de textos en LF con la ADdU fue realizado en 2021 con la participación de ocho jóvenes y adultos de la organización. El espacio de lectura tuvo una duración de una hora y media y se trabajó sobre las producciones de texto de estudiantes en el marco del EFI. A medida que se leía, el equipo dinamizador introducía distintas preguntas del guion de validación que pretendían indagar los niveles de comprensión de los textos. En función de las respuestas recibidas y la información documentada de la validación, se hicieron modificaciones a los materiales, “se explicitaron algunas informaciones con más detalle, se amplió la lista de palabras de difícil comprensión y se incluyeron imágenes que respaldaran algunos conceptos” (González Camaño, 2022: 9). Se considera

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

que los talleres de validación en el marco de los EFIs fueron los que dieron el puntapié para pensar en un espacio de lectura más permanente desde la Asociación.

Construir un Club de Lectura Fácil

Anclado a la perspectiva de derecho en la que enmarca su trabajo, el NICA apunta a construir procesos de trabajo participativos y horizontales. Un concepto de referencia para pensar este tipo de producción colaborativa es el codiseño. Según lo define Manzini (2015), esta modalidad del diseño corresponde a aquellos procesos complejos y dinámicos en los que interactúan distintos actores desde espacios, tiempos y modalidades diferentes.

Dadas las características de las sociedades actuales, y su noción incorporada de red, el autor considera que el codiseño es algo habitual y casi inevitable, pero hace una distinción entre las “redes para el diseño” y las “coaliciones para el diseño”, siendo estas últimas “redes orientadas a los resultados, coordinadas por diferentes actores (...) que comparten una visión sobre qué hacer y cómo hacerlo, y que deciden hacerlo juntos” (Manzini, 2015: 64).

Los niveles de participación por parte de personas en situación de discapacidad varían en los distintos proyectos abordados por el NICA. El ideal al que se aspira es la participación activa de los usuarios en la producción misma de los espacios o contenidos, lo cual supone un gran desafío que no se ha podido materializar. Sin embargo, la experiencia de construcción del Club de Lectura Fácil puede pensarse como resultado de una coalición para el diseño desarrollada en el marco de un proceso de codiseño, más aun considerando que el resultado ha sido una propuesta piloto, abierta a las modificaciones que surjan del intercambio con los participantes. Si bien no sería de manera directa, personas con discapacidad intelectual podrían colaborar en el desarrollo y evolución de la propuesta.

Por otra parte, dentro de las actividades y principios que orientan a la Universidad de la República, el NICA acerca su trabajo a las lógicas de la extensión universitaria y la construcción del Club de Lectura Fácil no ha quedado ajena a esta dinámica. La extensión configura un proceso educativo de intercambio horizontal entre actores de la universidad y de la sociedad civil, para ello es indispensable reconocer el

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

valor de los saberes presentes en estos últimos. Además, habilita la producción de conocimiento situado, acorde a las necesidades del territorio, reforzando el compromiso de la universidad con la sociedad en su conjunto y contribuyendo en la formación de profesionales críticos, atentos a las problemáticas de su comunidad.

En este caso, el Club de Lectura Fácil fue pensado junto a la ADdU, entidad con la que desde 2021 se ha mantenido una serie de reuniones e intercambio de materiales para construir el actual proyecto piloto. Las referencias desde la ADdU fueron cambiando, ya que cada dos años esta organización tiene elecciones internas y renueva su comisión directiva. Las representantes que han participado del diseño de la propuesta han sido madres y hermanas de personas con Síndrome de Down integrantes de la organización. Resultó de suma utilidad poder socializar los antecedentes existentes de otras experiencias de clubs de lectura para poder dimensionar el alcance y las posibilidades del proyecto.

Durante el proceso de construcción fue importante entender mutuamente las dinámicas y lógicas institucionales, reconocer los espacios e infraestructura con los que se contaba, aumentar paulatinamente los espacios de trabajo y compartir un marco de expectativas en torno al proyecto. En suma, el bagaje de esta experiencia conjunta facilitó el diálogo y la concreción del proyecto. Junto con lo anterior, cabe destacar que las experiencias previas también aportaron insumos prácticos para pensar el Club de Lectura Fácil. En años anteriores, integrantes de la directiva o referentes de la asociación participaron de los Espacios de Formación Integral (EFI) dictados por docentes del NICA en los que se trabajó el proceso de adaptación de cortos audiovisuales en clave de accesibilidad. En el marco de esos EFI también se realizaron instancias de validación en la sede de ADdU, como se ha mencionado anteriormente. A partir de los espacios de validación se pudo identificar un interés por la lectura en jóvenes y adultos de ADdU. Se recuperaron aprendizajes sobre la importancia de dedicar tiempo a la construcción de un espacio de confianza que favoreciera la participación. Y por último, pero no menos importante, las instancias de validación aportaron experiencia a quienes hoy dinamizan el Club de Lectura Fácil.

Desde el comienzo ha sido un proyecto trabajado de manera conjunta por representantes de ambas instituciones, sostenido en el diálogo de saberes y los puntos de interés común. Este abordaje ha permitido combinar saberes más técnicos sobre

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

la herramienta de la LF o la validación, con saberes experienciales sobre el manejo de grupo y las preferencias o sentires de las personas con Síndrome de Down.

El diseño acordado

Los objetivos específicos acordados para el proyecto piloto han sido: (1) Generar un espacio ameno de socialización en el que sus participantes puedan disfrutar de la lectura. (2) Aportar herramientas para el abordaje de textos y palabras que puedan resultar complejas. (3) Explorar el uso sostenido de la Lectura Fácil y sus posibilidades como herramienta de accesibilidad.

La frecuencia acordada para las sesiones de lectura es semanal, atendiendo a la modalidad similar que tienen los talleres en la Asociación. También se acuerda que el proyecto piloto se desarrolle con un año de duración, a fin de lograr un espacio permanente. Partiendo de las lecciones aprendidas de los talleres de validación, desde el equipo del NICA se insiste en que las sesiones de lectura duren al menos una hora y media. Esta experiencia piloto será desarrollada en el marco de la Asociación Down, en base a un acuerdo entre las instituciones que responde a la necesidad de contar con un entorno controlado para generar insumos y estudiar el dispositivo en primera instancia. Respecto a las condiciones espaciales, se acuerda con la Asociación que el espacio destinado al Club sea permanente y de uso exclusivo en el horario acordado para esta actividad. Las condiciones acústicas y lumínicas deben ser las adecuadas para el fomento de la lectura. El mobiliario deberá ser múltiple, contando con mesas y sillas a disposición para diagramar el espacio de la manera más cómoda para propiciar los encuentros y la lectura.

La colección de libros seleccionada para trabajar en el piloto se llama “Cinco cuentos en lectura fácil” de la Editorial Lengua Franca (Argentina). Es una colección de cuatro volúmenes en la que se presentan, agrupados por tema, veinte cuentos adaptados a lectura fácil: “Cinco cuentos de viajeros”, “Cinco cuentos de grandes autores”, “Cinco cuentos de intriga” y “Cinco cuentos de amores”. Cabe destacar que, como se explica en la presentación de la colección, los cuentos están dirigidos a jóvenes y adultos, y respetan las pautas internacionales de adaptación de textos a LF. En consecuencia cada cuento incluye al menos dos ilustraciones, en algunos casos se introduce brevemente

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

al autor y se presenta el cuento y, a lo largo de todos los volúmenes, se destaca con negrita y definen a pie de página palabras específicas que puedan resultar complejas.

Respecto a la creación de materiales en el marco del proyecto piloto, se planifica el diseño de un consentimiento informado sobre la participación redactado en LF. Este documento incluirá como contenidos: la presentación del Club, los referentes de la actividad, qué es lo que se espera de la participación en el club y la autorización para realizar los distintos niveles de registro. Este documento será trabajado en el primer encuentro, proponiendo una lectura colectiva del mismo y dedicando un espacio a la evacuación de dudas, en caso de ser necesario.

Como se ha mencionado, los clubs de LF incluyen la participación de personas dinamizadoras de la lectura. Se reconoce que pueden existir distintos niveles de apoyos necesarios en función del perfil de las personas participantes: asistencia a la lectura, promoción de la participación, regulación de la participación, entre otros. En este sentido, se acuerda que el Club tendrá un máximo de quince participantes, entendiendo que es un número adecuado para posibilitar la discusión y el intercambio, pero asimismo un número acorde para brindar los apoyos en la lectura que puedan resultar necesarios.

Asimismo, se acuerda un equipo mínimo de acompañamiento al Club conformado por al menos dos personas dinamizadoras, dos personas que registran y sistematizan el piloto y un referente de la ADdU. Respecto a los distintos roles que tendrá el Club, es importante mencionar que quienes participen de este equipo dinamizador deberán tener trayectorias de trabajo vinculadas a la comunicación y la accesibilidad, entendiendo como fundamental un posicionamiento ético de promoción de derechos humanos. Siguiendo los aportes brindados por Gallardo Rayado *et al.* (2018) vinculados a las competencias necesarias para los procesos de validación de textos adaptados y creados en LF, las personas dinamizadoras tendrán un perfil que incluye habilidades para promover el desarrollo de la planificación, respetando los ritmos individuales. Este rol tendrá como una de sus funciones la motivación de la participación de los distintos integrantes del Club, alentando a formular dudas y opiniones respecto al desarrollo del texto. Asimismo, se espera que la persona dinamizadora genere compromiso con el espacio, desde la escucha, la creatividad y una comunicación asertiva.

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

Las personas que cumplan funciones de registro tendrán un rol fundamental para poder ampliar los alcances del proyecto piloto. Se espera en el marco del piloto generar amplios niveles de registro escrito, respecto a los comentarios y preferencias de participantes, las principales dificultades detectadas respecto a la lectura y la comprensión. Asimismo, será necesario poder documentar los temas de interés y las fortalezas detectados en los participantes para tomar decisiones respecto a la planificación. Se reconoce que la comunicación no verbal será un insumo fundamental para explorar la comprensión de los textos, la apropiación del espacio y el vínculo de cada participante con la lectura. Se incluirán en los registros comentarios sobre la gestualidad de los participantes y sus expresiones a fin de poder producir información en este nivel. Para cumplir con estos cometidos se implementará una estrategia diversificada de registro (texto, audio y fotografías) en los sucesivos encuentros del proyecto. La persona referente de la Asociación que participará activamente del piloto cumplirá un rol estratégico sobre la base de los antecedentes y lecciones aprendidas de las instancias de validación en el marco de cursos del NICA. El hecho de contar con una referencia permanente de la organización a lo largo del desarrollo del proyecto piloto promoverá la creación de un clima de confianza para poder explicitar las opiniones y construir los posibles apoyos para el fomento de la lectura.

Respecto a la estructuración de los encuentros de lectura, se acuerda destinar las primeras sesiones al conocimiento de la LF y los objetivos propuestos en el marco del Club. Estos encuentros serán fundamentales para establecer el encuadre de trabajo y generar confianza para un segundo momento de acceso a los textos literarios y su posterior discusión. Trascendida esta primera fase, se trabajarán los capítulos asociados a los textos seleccionados y se seguirán pautas de intercambio en cada sesión definidas por el equipo dinamizador. Se acuerda definir durante la implementación del proyecto si la lectura de los libros se realizará exclusivamente de manera colectiva en el marco del Club o también se promoverán las lecturas individuales fuera del espacio. Se planifica realizar diversas actividades de promoción de la discusión y de generación de opiniones respecto al texto; estas actividades posibilitan indagar respecto a la comprensión de los textos: trama, personajes, desenlaces, entre otros tópicos. Cada encuentro respetará de manera flexible una estructura de actividades. Estas buscan aportar herramientas para la aproximación a la lectura. Con la repetición de la estructura se espera generar confianza en el uso de las mismas, favoreciendo su apropiación, la participación y el intercambio.

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

En suma, la planificación metodológica del piloto ha contemplado la relevancia de la dimensión social de los clubs de LF y, en consecuencia, propone habilitar un espacio de encuentro en el que se realice una aproximación recreativa a la lectura, que alterne instancias de lectura con dinámicas plásticas o artísticas. Para construir este espacio es necesario atender a la creación de una estructura flexible que dé lugar al proceso de conformación grupal, al intercambio espontáneo y las conversaciones sobre otros temas de interés que surjan a partir de la lectura.

Reflexiones finales

Los clubs de LF se presentan como una oportunidad para fomentar el hábito lector en aquellas personas que no lo habían adquirido o que no han podido desarrollarlo por las barreras existentes vinculadas a la producción de textos. En este sentido, este proyecto piloto buscará explorar este dispositivo en Uruguay, ofreciendo una oportunidad de acceso a la lectura que impacte directamente en la promoción de autonomía y en la toma de decisión asociadas al acceso a la información. Como se ha mencionado a lo largo del presente artículo, las personas con Síndrome de Down se enfrentan cotidianamente a numerosas barreras que imposibilitan su participación plena en igualdad de oportunidades. En el proceso de construcción de este piloto fueron numerosos los relatos de familiares identificando vulneraciones de derechos de sus hijas e hijos vinculadas al acceso a la lectura. Las limitaciones que presenta el acceso a información pública disponible en medios de prensa, las referidas al momento de enfrentarse a textos educativos, legales, constituyen algunos de los ejemplos que se han ido documentando y sobre los que se pretende incidir. Con el intento de generar aportes para derribar estas barreras es que el piloto será una oportunidad para acercar la LF como herramienta de accesibilidad, articulada con otros recursos prácticos para abordar textos complejos. Buscará empoderar a los integrantes del Club de Lectura Fácil en el uso de estas herramientas y en el reconocimiento de sus derechos en tanto son personas ciudadanas y procurará constituirse en el puntapié como espacio fermental para otros procesos transformadores en la construcción de autonomía.

Además de promover la autonomía desde el acceso a la información, los clubs de LF configuran un espacio de encuentro para intercambiar ideas con otros, construir vínculos y conformar grupalidad. En este sentido es que el diseño acordado del proyecto piloto tiene como síntesis poder construir una propuesta permeable que

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

incorpore los intereses y comentarios de los participantes. A partir de lo mencionado anteriormente, es de esperar que el piloto también aporte al empoderamiento de sus integrantes desde lo vincular, construyendo un espacio de confianza en el que puedan volcar sus opiniones y compartir experiencias con comodidad. Estas circunstancias son poco comunes para la población con discapacidad intelectual; según el relato de las familias que han sido parte del proceso, en general se encuentran numerosas barreras para la participación.

Del desarrollo de estas reflexiones finales se desprende que si bien el piloto buscará ser un espacio ameno y de disfrute, también propondrá una lectura activa que invite a cuestionar el texto, a opinar o incluso iniciar otras conversaciones a partir de lo leído. Para desarrollar esta actitud activa ante el texto es imprescindible pensar las diferencias entre leer y comprender. La Lectura Fácil como herramienta de accesibilidad amplía los horizontes existentes en textos convencionales respecto a legibilidad y lecturabilidad. La legibilidad refiere a las formas de las letras y al grado de facilidad para ser reconocidas, la LF incluye lineamientos específicos en la selección de la tipografía. Mientras que el concepto de lecturabilidad remite al grado de facilidad o dificultad de un texto para ser leído. Para determinar la lecturabilidad de un texto es necesario analizar diversos factores que incluyen pero trascienden la elección de la letra. Se atiende a su tamaño, color, alineación, organización general del texto, entre otros

Es posible esperar que al acceder a textos adaptados a esta herramienta, quienes participen del Club de Lectura encuentren textos que puedan leer de manera autónoma, con altos niveles de fluidez y claridad. Se entiende que estas condiciones son propicias para aumentar los umbrales de autoestima, ganar confianza y construir la apropiación del espacio, como contracara a las ya mencionadas barreras cotidianas existentes en los textos compartidos. No obstante esta hipótesis, es importante poder destinar parte del piloto a indagar los procesos de comprensión de los textos, la capacidad discursiva de problematizar los mismos y explorar las estrategias para comprender existentes en las personas participantes. En este sentido, es fundamental posicionar al Club de Lectura como un proyecto de extensión universitaria, con componentes de investigación, buscando generar conocimiento respecto a las preferencias lectoras, los ajustes razonables vinculados a la lectura en población con Síndrome de Down y los niveles de comprensión de los textos adaptados a Lectura Fácil en el contexto del proyecto piloto. Asimismo, el proyecto también tiene componentes de enseñanza universitaria, proyectando la integración de estudiantes de grado al equipo de dinamizadores.

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

Por lo tanto, el primer Club de Lectura Fácil del Uruguay será un proyecto integral universitario, articulando las tres funciones universitarias y en codiseño entre la Universidad y la sociedad civil. Como se ha mencionado, esta experiencia piloto será desarrollada en el marco de la Asociación Down, para probar el desarrollo del dispositivo. Se ha acordado con la Asociación que progresivamente se busque la ampliación de este tipo de actividades a bibliotecas públicas y centros educativos, como ha sucedido en la Argentina y España.

Para finalizar este apartado de reflexiones finales, es oportuno destacar que el proyecto piloto pretende incidir en la construcción de políticas públicas, uno de los objetivos transversales del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad. Desde la ADdU existe una demanda explícita respecto al acceso a la educación de las personas con Síndrome de Down, la Asociación tiene un rol muy activo en la agenda nacional de lucha y reivindicación por este derecho humano fundamental. Esta demanda estuvo presente en las fases de diseño del piloto, identificando que el Club de Lectura será un espacio propicio para construir insumos que sean de aporte para la creación de un Centro de Recursos para personas con discapacidad intelectual en el marco del acceso a la educación secundaria. Los Centros de Recursos son una figura institucional que viene creciendo en Uruguay en el marco de la transformación del paradigma desde la educación especial a la educación inclusiva. Estos Centros, altamente especializados a nivel de sus técnicos, tienen como uno de sus principales objetivos la adaptación de materiales para poder promover trayectorias educativas en instituciones de educación secundaria públicas. Actualmente, en nuestro país existen dos Centros de Recursos consolidados para estudiantes con discapacidad visual y estudiantes sordos y un Centro de Recursos para estudiantes con autismo en fase de desarrollo. La producción de conocimiento documentada en el marco del proyecto piloto será un insumo indispensable para que la Asociación Down tenga evidencias sobre el uso de la LF y su relación con procesos de construcción de autonomía. Este Proyecto piloto condensa una historia de articulaciones interinstitucionales y el convencimiento de que las universidades públicas deben aportar al pleno ejercicio de derechos de colectivos históricamente vulnerados.

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

Referencias bibliográficas

- Arana-Palacios, J. y Galindo-Lizaldre, B. (2009). *Leer y conversar. Una introducción a los clubes de lectura*. Gijón, Trea.
- Bernabé, R. (2017). Propuesta metodológica para el desarrollo de la lectura fácil según el diseño centrado en el usuario. *Revista española de Discapacidad*, 5(2): 19-51.
- Bernabé, R. y Orero, P. (2019). Easy to Read as Multimode Accessibility Service. *Hermēneus. Revista de Traducción e Interpretación* 21: 53-74. Disponible en: <https://doi.org/10.24197/her.21.2019.53-74>
- Facal Álvarez, S. (2022). Lectura fácil: vislumbrando el iceberg. *AILIJ-Anuario de Investigación en Literatura Infantil y Juvenil* 20: 9-20. Universidad de Vigo.
- Gallardo Rayado, A.; Pindado Ibáñez, B.; Sánchez Vicente C.; María Mifsut Lozano, C. M.; Luján Pérez, E.; Cano Espinosa, I.; Pineda Castro, J.; Ansiporovich Pinto, J.; Fernández Sánchez, J. M.; Bernal Román, M.; Palazuelos Velayos, M. A.; Uría Martínez, N.; García Muñoz, O.; Hernández Arranz, R. y Gallego Muñoz, S. (2018). *Validación de textos en lectura fácil: aspectos prácticos y sociolaborales*. Madrid, Plena Inclusión. Disponible en: <https://plenainclusionmadrid.org/recursos/validacion-de-textos-en-lectura-facil-aspectos-practicos-y-sociolaborales-2/>
- García Muñoz, Ó. (2012). *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- González Camaño, M. L. (2022). El acceso a la información como derecho: validación de las herramientas de accesibilidad para adaptar contenidos comunicacionales en el contexto uruguayo. +E: *Revista De Extensión Universitaria*, 12 17, julio-diciembre. e0023. Disponible en: <https://doi.org/10.14409/extension.2022.17>
- Kaplún, G. (2010). Comunicación educativa y comunitaria. Construcción de nuevos vínculos y sentidos en y desde la universidad. *Comunicación para el desarrollo: una herramienta para el cambio social y la participación*. Uruguay, Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe. Disponible en: https://www.academia.edu/5236125/Comunicaci%C3%B3n_educativa_y_comunitaria_Construcci%C3%B3n_de_nuevos_v%C3%ADnculos_y_sentidos_en_y_desde_la_universidad

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

- Manzini, E. (2015). *Cuando todos diseñan: una introducción al diseño para la innovación social*. Madrid, Experimenta.
- Mata, M. C. (2006). Comunicación y ciudadanía. Problemas teórico-políticos de su articulación. *Fronteiras-estudos midiáticos*, 8(1): 5-15.
- Medina Reguera, A. y Balaguer Girón, P. (2021). Textos cognitivamente accesibles: Lectura fácil y Leichte Sprache en contraste. *Magazin 29*: 69-84. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.12795/mAGAzin.2021.i29.05>
- Organización de las Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Otras fuentes consultadas

- Asociación Down del Uruguay. *Quiénes somos*. Consultado: 12/06/2023. Disponible en: <https://www.downuruguay.org/institucion-addu/quienes-somos.html>

María Lilián González Camaño

Licenciada en Psicología (Universidad de la República). Máster en Intervención Psicológica en el Desarrollo y la Educación (Universidad Europea del Atlántico). Diplomada en Discapacidad como Categoría Social y Política (Universidad de Buenos Aires). Docente Asistente del Área Derechos Humanos del Servicio Central de Extensión y Actividades en el Medio (Universidad de la República). Integrante del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (Espacio Interdisciplinario, Universidad de la República). Contacto: lilian.gonzalez@cseam.udelar.edu.uy

Accesibilidad y autonomía: la construcción del primer club de lectura fácil del Uruguay

María Lilián González Camaño, Lina Giarrusso Leiza

Lina Giarrusso Leiza

Técnica Diseñadora Gráfica en Comunicación Visual (Universidad del Trabajo del Uruguay). Licenciada en Comunicación (Universidad de la República). Becaria asimilada a Ayudante en la Unidad de Comunicación del Instituto Superior de Educación Física (Universidad de la República). Integrante del Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad (Universidad de la República), Instituto Superior de Educación Física-Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad. Contacto: linagiarrussoleiza@gmail.com