

## ***UN SUEÑO, UN RETO, UNA REALIDAD***

Cuando nació Bárbara, autora de este relato, era tan pequeña, tan pequeña, que su padre dijo de ella que era como una molécula. Siempre, y de forma exclusiva, la llamó así. Han transcurrido desde entonces cuarenta y seis años, y desde la autoridad que me dan, manifiesto y, si es necesario, ratifico ante notario, que cada día estoy más de acuerdo con una norma básica de mi filosofía vital, que cuelga en lugar preferente del museo de mis principios: «Los derechos humanos no son un cuento».

La esperada criatura tenía ganas de empezar a vivir y, cumplidos los nueve meses de permanencia en habitáculo tan dulce y divertido como era el vientre de su madre, salió a la luz, a la hermosa luz de los días. Fue niña y nació ciega, consecuencia de la rubeola que padeció su madre en el quinto mes de embarazo. Este hecho, tan importante en la modelación de su existencia, no se supo hasta el quinto mes de su vida, en que, frente a exámenes previos de puericultores y ginecólogos, su abuela paterna sentenció llorando: «Esta niña no ve».

Era febrero de 1975 cuando don Buenaventura Carreras, con su sabiduría y su esfuerzo, logró convertir la ceguera en visión muy defectuosa. Esta transcendente circunstancia nunca fue un problema insalvable para Bárbara, nombre elegido muy acertadamente por su madre. Ver poco y mal fue siempre lo normal para ella, que no conocía otra forma de ver. Y normal fue también el trato que sus padres valientes quisieron y supieron darle: una más de las cuatro hermanas, que fueron y siguen siendo. Ni más, ni menos.

Era como su madre, inquieta y muy curiosa. Necesitaba acercarse mucho para ver las fotos, leer los libros, ver lo escrito en la pizarra... Para ella, si la letra era de un tamaño grande, mucho mejor; pero casi nunca era el caso, las letras eran como tenían que ser. Le gustaba ir al cole, estar con sus amigas, y en lo relativo a las notas, como a cualquiera a esas edades, había que aprobar, y lo hacía holgadamente, con mucho esfuerzo, más visual que intelectual, y para asombro de don Buenaventura, quien, hombre de su época, había pronosticado y aconsejado que aquella niña tenía bastante con «las cuatro reglas».

Bárbara no perdió nunca un curso, pese a las muchas intervenciones quirúrgicas en su ojo izquierdo, que terminó perdiendo definitivamente a los 12 años: EGB, BUP, COU, Derecho. Viajó sola a EE. UU. e Inglaterra. Después, varios másteres, hablaba inglés y en 2018 se graduó en Políticas por la UNED, al tiempo que trabajaba defendiendo los derechos políticos, civiles, económicos, en definitiva, humanos, de las personas con discapacidad en la Unión Europea a través de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), a la que pertenece de forma entusiasta.

Para ella, querer es poder, y siempre ha querido mucho en todo lo que se propone, porque le gustan los retos. Es luchadora, cabezota y en lo más profundo de su ser se siente una privilegiada. Gracias a su discapacidad visual del 76 % ha podido hacer cosas que jamás hubiera podido hacer, ir a lugares a los que nunca hubiera ido y conocer gente lejana con la que no hubiera podido relacionarse. Fue entonces cuando asumió el reto de defender los derechos de las personas con discapacidad. Ella era una más de la legión que las padece, y desde ese foso hondo y oscuro conocía de verdad sus necesidades. Predicando desde su experiencia personal todo es diferente, que no sencillo. Sí absolutamente necesario, porque, hasta hace bien poco tiempo, las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan no han participado en la toma de decisiones y en la defensa de sus derechos e intereses legítimos, calladas y silenciadas por quienes, sin título para ello, se han arrogado el derecho de ser sus portavoces y valedores.

Si hay algo que ha evolucionado con rapidez desde la segunda mitad del pasado siglo, han sido los derechos humanos, empezando por su conceptualización, pasando por la materialización para su defensa y terminando por su garantía real y efectiva. Y es que no podía ser de otro modo, si lo que cambian y evolucionan, además de las personas, son el entorno físico, geopolítico e incluso virtual.

La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) de 1948 fue solo orientativa. Varias décadas después, sin embargo, la comunidad internacional llegó a un consenso, carente de precedentes históricos, para hacerla obligatoria al entrar en vigor los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, que, junto con sus protocolos opcionales y la

misma DUDH, constituyen lo que se ha venido en llamar Carta Internacional de Derechos Humanos, dentro de la que se encuentran, de forma expresa y entre otros, los derechos de las personas con discapacidad.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) constituyó un punto de inflexión para la comunidad internacional en general, y para las personas con discapacidad en particular, nada menos que 1000 millones, según el informe de 2011 de la Organización Mundial de la Salud. Adoptada en 2006, es el primer tratado vinculante de derechos humanos del siglo XXI, que nos permite, por fin, poder gozar de un trato digno e igual y ser tenidas en cuenta en el diseño, desarrollo, ejecución y evaluación de las políticas a todos los niveles y en todos los ámbitos, incluida la cooperación al desarrollo.

Aun así, el mundo para las personas con discapacidad no es un mundo de rosas. Tienen que enfrentarse a muchos, variados y difíciles obstáculos: la inexistencia de una normativa inclusiva; la ineficacia de las políticas que, con frecuencia, no toman en consideración a las personas con discapacidad; los prejuicios y actitudes negativas en el ámbito laboral; la carencia de prestación de servicios de apoyo; la falta de dotación de personal especializado; la falta de financiación para ejecutar adecuadamente las políticas, ya sea a nivel nacional o local; la falta de accesibilidad, ya sea en el entorno físico (edificios, estaciones de tren, etc.) ya en el de la información (en soporte físico o electrónico)... Un aspecto muy a tener en cuenta es el de la carencia de datos estadísticos rigurosos sobre la discapacidad, que, de existir, podrían ser tomados en consideración por todos los actores y contribuir a que las políticas y la financiación de programas o planes fueran más eficaces.

Al padre de la Molécula le gusta decir que su discapacidad visual le ha hecho desarrollar sus otros sentidos hasta límites insospechados, y es verdad. Pero ella prefiere pensar que lo que más ha desarrollado es su necesidad de defender el acceso a la información en formatos accesibles, como proclama el artículo 9 de la CDPD. Y es que, según la Unión Mundial de Ciegos, cerca de 253 millones de personas en todo el mundo son ciegas o

deficientes visuales. Para todas ellas, si la información no es accesible (en braille, texto ampliado o en audio) no solo no les aporta nada, sino que la convierte en una barrera infranqueable para poder desarrollarse como individuos solo por el hecho de no ver bien. El acceso a la información significa tanto como el acceso a la cultura y a la educación, y, con ambas, al empleo. La carrera de la igualdad de condiciones con los demás es equivalente al triunfo en la etapa reina del Tour. Es, nada más y nada menos, que sentirse uno más, en derechos, obligaciones e igualdad de oportunidades.

Desde que nacemos, los estímulos visuales, colores, formas y tamaños son una constante permanente. Lápices, bolígrafos, rotuladores, gomas, libros, libretas, la pizarra, tabletas y/o los ordenadores forman parte de nuestras vidas, azules, rojos, verdes, amarillos. Para el alumnado ciego, si los libros no están adaptados en braille o audio y los ordenadores o tabletas no cuentan con una síntesis de voz que lea lo que hay en la pantalla, poco o nada podrá aprender, por mucho que se esfuerce en ir a clase y estudiar. En el mismo caso estará el alumnado con deficiencia visual, si los textos no son lo suficientemente grandes o las tabletas y ordenadores no cuentan con magnificadores de pantalla, que amplíen el tamaño de las letras. Todo esto, en el mejor de los casos, suponiendo que se puedan tener.

El francés Louis Braille, en el primer cuarto del siglo XIX, tras quedarse ciego por accidente, creó el sistema braille, que a Bárbara le gusta llamar «el primer gran hito para las personas ciegas». ¡Él sí que era curioso e inquieto, con inmensas ganas de aprender! Lo que no pudo saber es que hoy, dos siglos después, no hay una persona ciega en el planeta que no sepa qué es el braille y lo que significa para quien lo usa. Su sistema es muy simple, compuesto de 63 caracteres formados por combinaciones de uno a seis puntos, que se adaptan a la yema del dedo y se imprimen en relieve en el papel, permitiendo con ello la lectura mediante el tacto. El sistema braille fue la obra genial de un ciego, que proporcionó a los ciegos una herramienta eficaz para leer, escribir letras y números, símbolos y partituras. Con el braille se accede a la información de forma autónoma, pero se requiere como condición sustancial producir las obras en braille, lo que, desgraciadamente, no es posible en muchos lugares del mundo. Por tanto, no siempre es posible el acceso a la educación y al empleo de las personas con discapacidad visual,

y cuando lo es, su permanencia es irregular, temporal y desigual. Es necesario abordar los obstáculos y eliminar las desigualdades con servicios de rehabilitación, servicios de apoyo de calidad, mejora de la accesibilidad —incluyendo la de las nuevas tecnologías— y promover una educación inclusiva, que dé confianza al alumno con discapacidad, mejorando sus aptitudes, entre otros factores. Ello requiere la implicación de actores (educación, salud, transporte, vivienda) y agentes (gobiernos, sociedad civil con o sin discapacidad, empresas, profesionales y medios de comunicación).

En este sentido, la CDPD ha sido un instrumento de primer orden en el logro de la aceptación por la comunidad internacional del hecho de que las personas con discapacidad tenían, y siguen teniendo, mermados sus derechos humanos. Esto va más allá, mucho más allá, del simple reconocimiento de la discapacidad como un «añadido extra» de la persona en relación con los derechos humanos. Que el texto fuera vinculante, y no una mera declaración de intenciones, fue un gran logro: fue esencial para su eficacia.

La novedad que aporta es la «estrategia» para que esos derechos sean reales y efectivamente ejercidos con igualdad de oportunidades. Y, además, lograr una mayor visibilidad de las personas con discapacidad bajo el principio «Nada sobre las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad». Este principio axiomático se traduce en la necesidad de colaborar y consultar a las organizaciones que las representan, incluyendo a los menores, en todo proceso de adopción de decisiones que les afecten, ya sea en el orden legislativo o en cualquier otro, como la elaboración de informes, aportación de datos estadísticos, etc.

Habría que esperar dos largos siglos, desde la invención del braille, para que empezara a construirse el camino y que llegara el segundo gran hito en la historia del desarrollo de las personas ciegas que permitiera compensar la carencia en el acceso a la lectura. Ocurrió con el *Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso*, suscrito en 2013 por la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI), y en cuyo preámbulo se recuerdan de forma expresa los principios de no

discriminación, de igualdad de oportunidades, de accesibilidad y de participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, proclamados en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, teniendo en cuenta, además, que la mayoría de las personas con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso vive en países en desarrollo y en otros menos adelantados. Fue esencial que las personas con discapacidad beneficiarias del Tratado estuvieran representadas —entre otras, y desde el inicio de las negociaciones— por la Unión Mundial de Ciegos, organización que impulsó la iniciativa ante la necesidad real e imperiosa de que pudieran acceder a un número mayor de obras en braille, audio o texto ampliado.

Quiso el destino, y algún otro factor menos caprichoso, que Bárbara terminara participando en primera persona en las negociaciones del Tratado de Marrakech en compañía de un entonces desconocido y hoy amigo, Francisco Javier Martínez Calvo, en la OMPI y, luego, en la mismísima Unión Europea (UE).

Recuerda bien el proceso y cómo se enfrentó a él. Para ella, lo primero era, y sigue siendo, el Tratado de Marrakech, y, luego, todo lo demás. Y es que no podía ser de otra manera, porque, tal y como se reconoce en su preámbulo, el Tratado «posee una clara dimensión de desarrollo humanitario y social, y su principal objetivo es crear un conjunto de limitaciones y excepciones obligatorias en beneficio de las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso». Por fin, la OMPI fue «consciente de las barreras que, para acceder a las obras publicadas deben enfrentar las personas con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso, y de la necesidad de ampliar el número de obras en formato accesible y de mejorar la distribución de dichas obras». Porque sí, porque a las personas ciegas o con deficiencia visual les gusta leer, y mucho, todo tipo de libros, en su idioma materno o en el de su autor, en braille o en audio, en primavera o en invierno, por puro gusto o porque el profesor de literatura lo exija. Leer es aprender, viajar, imaginar, soñar, volar oyendo a Mozart o a Steve Wonder. ¡Cómo para perderse todo esto por no ver o ver mal!

Bárbara y Francisco recuerdan haber vivido discusiones eternas, cuestionándose incluso las comas de un texto durante horas para, poco después, terminar eliminando de un plumazo todo el párrafo... ¡Cómo se pasaba de lo interesante a lo exasperante en minutos, de lo insufrible a lo esperanzador en segundos, y entre una reunión y otra pasaban... seis meses! El proceso llevó muchos años, pero, afortunadamente, nunca flaquearon las fuerzas de quienes creían en la necesidad de poder compartir obras educativas, literarias e incluso partituras en formatos accesibles, para mejorar el acceso a la cultura y a la educación de millones de personas de todo el mundo. No lo podían permitir. Era entonces o nunca el tiempo de llegar a tan soñado y necesario Tratado.

Las tácticas de todo tipo para dinamitar el Tratado, antes de nacer, para quitarle sustancia o, simplemente, para dejarlo vacío de contenido, por parte del potente *lobby* editorial o la propia UE, fueron de lo más variopinto. Llegaron, incluso, a provocar diferencias entre los grupos de representantes negociadores de las personas ciegas. Se llegó a poner sobre la mesa que la palabra «tratado», referida a la propuesta con efectos vinculantes de la Unión Mundial de Ciegos, fuera una simple recomendación carente de efectos más que un texto legal que cubriese las necesidades reales de millones de personas, solo para cubrir el expediente de sacarlo a la luz. Fue necesaria la reunión de una delegación de la Unión Mundial de Ciegos con el entonces Comisario de Mercado Interior de la UE, Michel Barnier (sí, el mismo Michel Barnier negociador hoy de la UE en el Brexit), para que la Unión Europea entendiera la impropiedad de una postura reticente con un tratado tan necesario y de finalidad tan noble. A partir de ese momento, guiados por la luz del sentido común, el camino para llegar a puerto se allanó.

En un momento dado y durante las negociaciones nos pareció que, sin plena consciencia, la OMPI siguió fielmente los pasos a que se refirió Mahatma Gandhi en su lucha pacifista: «Primero te ignoran, después se ríen de ti, después te atacan y, al final, vences». En aquel momento estábamos en la fase del ataque, y nada, absolutamente nada, estaba perdido o ganado. Eso sí, fueron necesarios cuatro largos años para convencer a la mayoría de los países que integran la OMPI de que el Tratado no perjudicaría en nada a autores y editores, y de que haría mucho bien a millones de personas que, en el mejor de los casos,

solo pueden leer un cinco por ciento de los libros publicados. A eso lo llamábamos (y lo seguimos llamando) «la hambruna de libros». El Tratado no la haría desaparecer, pero sí contribuiría decididamente a que fuera algo menor.

En 2013 se celebraría en Marrakech la Conferencia Diplomática a la que acudirían las delegaciones nacionales con sus embajadores para cerrar el Tratado. Si las negociaciones en la sede de la OMPI habían sido duras, lo de Marrakech fue para vivirlo, y no solo por sus 40 grados a la sombra a las 10 de la mañana. Desde el primer día, se nos dijo que no habría tratado (y eso que el Ministro de Industria marroquí bromeó con cerrar el espacio aéreo hasta que lo hubiera), y a última hora se quisieron incluir cláusulas que pretendían hacerlo inútil. Las ONG allí presentes no negociábamos directamente los términos del tratado. No teníamos voto, pero sí el conocimiento exacto de lo que se necesitaba y se quería y de lo que, bajo ningún concepto, estábamos dispuestas a aceptar. Después de tanto tiempo teníamos clara una cosa: o se conseguía un buen tratado o mejor nos quedábamos como estábamos; de lo contrario, supondría consentir la creación de unos precedentes viciados difíciles de corregir después.

Y llegó la noche del 27 de junio de 2013, casi casi rozando el final del plazo dado, cuando se llegó al acuerdo vinculante.

Por fin, entre lágrimas, abrazos y aplausos, supimos que las personas ciegas se habían encaramado a la cima de una mayor libertad y, muy pronto, podrían intercambiar libros accesibles. Todavía quedaban algunas condiciones por cumplir, los beneficiarios debían ser nacionales de países que aceptaran los términos del Tratado, que lo establecieran en sus leyes de propiedad intelectual, que no cobraran nada por este servicio y que se aseguraran de que las obras y partituras solo irían a parar a quien las necesitara: las personas bien definidas en su articulado, quienes promovieron su adopción y que estaban dispuestas a implementarlo tan pronto como se pudiera.

Bárbara no duda en propagar allá por donde va el hito que para los ciegos supone el Tratado de Marrakech. Y es que no se trata de poder leer y escribir. Lo que el Tratado



permite es la posibilidad de poder acceder de forma legal a más obras, literarias y musicales, en otros idiomas, adaptadas a diferentes formatos y para todas las edades, y sin demasiadas esperas, en el lugar del mundo en el que se encuentren.

Fue un proceso largo e intenso. Con el Tratado de Marrakech, el primero de derechos humanos de la OMPI, pensado por y para sus beneficiarios y no tanto para los autores, se han batido todos los récords: ha sido el que menos tardó en negociarse y aprobarse (y fueron cuatro años...), el que menos tardó en entrar en vigor (tres años desde su adopción, en septiembre de 2016, y eso que exigieron veinte ratificaciones, un número superior al habitual) y el que más rápido se empezó a implementar, casi al día siguiente de su entrada en vigor. La OMPI lo presenta orgullosa y le augura una larga y fructífera vida. No es para menos, porque, aunque su impacto no es inmediato, sí durará para siempre.

El Tratado de Marrakech, para Bárbara, es uno de los grandes ejemplos que demuestran que los derechos humanos no son un cuento. Primero, porque su reconocimiento y defensa son necesarios, aun hoy, en que todo acontece de manera virtual y casi inmediata; y, segundo, porque la defensa de los derechos humanos es la defensa de la especie humana, tan desvalida en ocasiones, y es la defensa del acceso a la cultura, a la educación y, por ende, al empleo, de millones de personas que tienen el derecho sagrado de sentirse parte de la sociedad como las demás, aunque tengan que leer en formatos diferentes o con otras ayudas.

Nada le gustaría más a Bárbara que poder narrar algún día cómo este segundo hito da paso al tercero y definitivo: que en los quioscos de las estaciones de ferrocarril y en las librerías, indistintamente y al mismo precio, personas de visión normal o reducida pudieran comprar y leer cualquier obra en todo tipo de formatos. Ello evitaría que organizaciones como la ONCE, en el caso de España, tuvieran que dedicar importantes recursos económicos a la producción de una mínima parte de los libros publicados. Todo llegará, y ella lo sabe; pero, por ahora, una vez entrado en vigor el Tratado en 100 países —se dice pronto, 100 países de toda clase—, prefiere ser realista y darle tiempo al tiempo. En diez años, como mucho, ninguna persona ciega o deficiente visual podrá pensar en

una vida distinta de la esperanzada que el Tratado de Marrakech proporciona, tal como sucede con el braille.

¡VIVA EL TRATADO DE MARRAKECH!

El padre de la Molécula observa complacido cómo su hija, ya grande, jovial y llena de la energía que siempre tuvo, celebra cada nueva ratificación del Tratado como si fuera la primera, y celebra también de igual forma que la ONCE comparta su gran colección de libros con el resto del mundo, y también celebra, orgullosa, que la llamen de organizaciones varias y países distintos para contar la historia maravillosa, que no un cuento inventado, de su querido Tratado de Marrakech.

Bárbara, por su parte, se siente muy satisfecha. Ya no concibe su vida sin el joven Tratado de Marrakech (7 años). Convencida de que fue testigo de un milagro, en el que participó mucha gente ilusionada y convencida, no pierde su esperanza, porque, sin perder un ápice de importancia, el tercer gran hito llegue y lo pueda celebrar comoquiera que se celebren las cosas para entonces.

Lector amigo, que tienes unos ojos sanos: las personas ciegas son muy valientes, arrojadas y testarudas. Cuando veas a alguna perdida o vacilante, evita la compasión, es una persona como tú que no ve, acércate a ella y, con todo el cariño de que seas capaz, sin invadir su intimidad, mirándole a sus ojos que no ven, pregúntale: «¿Te puedo ayudar en algo?». Y espera su respuesta, y si te hace un gesto desairado o se rebulle molesta, no te inquietes por ello, y sigue tu camino.

*Dedicado a mi familia, a D. Buenaventura Carreras (padre e hijo) y a la ONCE.*

*A todas les agradezco su paciencia, su tiempo, su profesionalidad y su confianza en mí.*

*Mi gratitud especial para ti, papá, por el mote tan bonito y por todo lo demás, que es mucho.*

Madrid, 17 de septiembre de 2020  
Bárbara Martín Muñoz