

## La desigualdad del progreso: los ciegos y la inaccesibilidad de vida

Barbara Stahl

Los avances de la tecnología han influido mucho en la vida diaria de los estadounidenses y en el mundo, en general. Los refrigeradores permiten que se obtenga y se guarde comida --como la carne y otros productos perecederos-- por períodos largos, mientras que los microondas reducen el trabajo y el tiempo necesario para preparar una comida. La lavadora y el lavaplatos eliminan de la vida diaria las actividades tediosas de lavar la ropa y los platos a mano, mientras que la televisión y la radio proveen el acceso al entretenimiento sin salir de la casa. Finalmente, la computadora --con la ayuda de la red-- ha revolucionado para siempre la experiencia de trabajo en la oficina, ha unido al mundo y cambiado los métodos de comunicación y obtención de información.

In many ways living in what has come to be called the Information Age is a dream come true for people who are blind. Not so long ago writing this testimony for you would have meant first writing a draft in Braille, writing a second Braille copy to perfect the draft, and then typing that Braille document so you could read it in print. Imagine the difficulty if, while trying to transcribe the Braille into print, I was interrupted by a phone call. Where did I leave off in the transcription? Have I made any typographical errors, and, if I have, can they be corrected with white-out? The fact is that to ensure I had written a quality presentation for this subcommittee would have taken the involvement of someone with sight to proofread my final product.

Now, with the advent of the personal computer, speech and Braille technology, and the Internet, I can write my material myself, proof it myself, send it to others for their comments and criticisms, and eventually send the final draft halfway across the country for printing and distribution. Never in my wildest imaginings did I conceive of this possibility when I was typing my high school and college papers, but I would be hard-pressed to do without this now... (Wunder).

Esta cita es de un discurso ante Congreso del presidente de la Federación de Los Ciegos de Missouri e ilustra que además de las influencias de la tecnología entre las personas promedio, ésta también ha mejorado la vida de las personas con discapacidades y la de aquellas con discapacidades de la visión, en particular. Este presidente es ciego y sus palabras muestran que por la tecnología, trabaja más independientemente porque ya no requiere de la ayuda de una persona vidente para completar y corregir su trabajo.

Este hombre y muchas otras personas como él han llegado hasta este nivel de independencia por el desarrollo de varias tecnologías revolucionarias. Por ejemplo, hoy día existe un *software* llamado "lector de pantalla" que describe en voz alta todas las acciones y los caracteres que aparecen en la pantalla de una computadora y por eso permite que una persona ciega maneje una computadora y obtenga acceso al internet y consiga información que no hubiera obtenido en el pasado. Además, una persona ciega puede utilizar otro tipo de *software* que convierte palabras impresas en información electrónica para leer libros y papeles impresos. Con este

*software*, una persona ciega escanea un texto impreso en la computadora y entonces esta persona puede leerlo sin la ayuda de una persona con visión. Algunos ejemplos finales incluyen productos como los relojes que hablan, los bastones que protegen a una persona ciega de los obstáculos mientras camina, máquinas que crean etiquetas de braille para identificar tipos de comida en latas y cajas de cereales y otras máquinas que describen colores de ropa.

Como consecuencia de todos estos ejemplos del avance de la tecnología que han influido positivamente las vidas de los ciegos, es posible que alguien declarara finalmente que los ciegos ahora son tan independientes como los videntes. ¡Qué horror que exista esta manera de pensar en la sociedad! De verdad, estos inventos o avances de la tecnología no son suficientes porque a pesar de los muchos cambios y inventos tecnológicos que han ocurrido durante este siglo pasado, y que los mismos han aumentado la independencia de este grupo, en realidad la experiencia de la tecnología para aquellos que poseen una visión frente a aquellos que carecen de ella, no es igual. En particular, las experiencias no son iguales en cuanto a tres factores primarios: la accesibilidad, la disponibilidad y el costo.

El primer factor de desigualdad y posiblemente el más serio es el factor de accesibilidad, porque todavía existen varios aparatos de la vida diaria que por sus características, no es posible que una persona con problemas de visión los use. Parece que los avances de la tecnología que deben aumentar la accesibilidad de estos aparatos y así aumenta la independencia de los ciegos en realidad han creado máquinas que son menos accesibles que ellas del pasado. En otras palabras, los aparatos del pasado eran mecánicos mientras que, gracias a los descubrimientos técnicos, los de hoy día usan tecnología digital unida a la tecnología de la computadora, la que es muy visual y por eso es más difícil para los ciegos, y, en algunos casos, imposible de usar. Este cambio se caracteriza por el uso de las imágenes, en vez de los botones y los diales físicos para controlar el aparato. Por ejemplo, la estufa del pasado consistía en un horno con una superficie encima, con más o menos cuatro cocinas o fogones de apariencia física evidente (en enrejado, en espiral...) los cuales funcionaban usando varios diales para seleccionar la temperatura y tiempo deseados. Hoy, por el contrario, la estufa moderna posee una superficie lisa con imágenes y se la controla usando imágenes de los botones y los diales que se tocan. Aún más, muchas máquinas ahora utilizan varios menús complejos y todos visuales para funcionar.

Esta transformación es un problema muy serio para los ciegos ya que es un fenómeno que resulta cada vez más común y omnipresente en el reino de los aparatos diarios. Según una encuesta de aparatos conducida por el Centro de La Tecnología y Empleo de la Fundación de Los Ciegos Americanos en el año 2006, y que se imprimió en "Accessworld", un revista sobre tecnologías adaptables para los ciegos, la mayoría de los productos de la casa de las marcas populares como "Maytag" y "Whirlpool" son muy inaccesibles por la razón que utilizan los controles virtuales y menús visuales. Por ejemplo, la encuesta encontró que la mayoría de los microondas y los lavaplatos poseían pantallas lisas con imágenes de los botones, mientras que los dos y también las lavadoras utilizaban muchos menús visuales, complejos y, en general, inaccesibles. Por lo demás, el artículo declaraba que los pocos aparatos que eran accesibles

poseían menos funciones y eran marcas desconocidas a la mayoría del público. La mayoría de los aparatos inaccesibles requieren modificaciones como el añadir etiquetas de braille antes de considerárselos accesibles. Finalmente, se nota en este artículo que existirá más inaccesibilidad en el futuro pues las compañías actualmente están probando más controles digitales, sin crear modificaciones para la accesibilidad.

El segundo factor de desigualdad es la disponibilidad que consta de tres elementos: la existencia, la variedad y el acceso limitado. La existencia es un elemento importante que consiste en el hecho de que, en realidad, muchos productos accesibles están por inventarse. Por ejemplo, no existe una lavadora que sea completamente accesible a los ciegos. Existen algunas lavadoras que permiten que una persona ciega maneje con éxito, pero siempre hay algunas funciones que son imposibles de usar para estas personas, por ejemplo, leer la pantalla o hacer que la máquina cambie su ciclo o use uno especial. Otro ejemplo es el lavaplatos y otro es la estufa porque aunque es posible que una persona ciega maneje algunos modelos de estos aparatos, con la mayoría de ellos no es posible ni que esta persona instruya que el aparato ejecute una actividad o función muy compleja ni que la persona use las características como el reloj automático porque estos aparatos son complejos tecnológicamente y no ofrecen ninguna retroalimentación en un formato accesible como el habla o Braille (Hodges).

El segundo elemento, la variedad, propone que no existen muchas opciones de productos accesibles; en otras palabras, para productos diarios, no existen mucha elección. Cuando una persona promedio planea comprar un microondas nuevo, esta persona suele visitar varios almacenes para examinar todos los tipos diferentes y entonces escoge el aparato que mejor cabe a sus necesidades y deseos porque generalmente existen muchas opciones y los precios son diferentes de un almacén a otro. Por el contrario, esta libertad no es posible para la persona ciega a causa de que dentro de los productos accesibles, las opciones son muy limitadas. Si la persona ciega desea un microondas completamente accesible, tendrá solamente una opción, el diminutivo microondas que habla del catálogo de "Maxiaids". Para la persona ciega que busca un *software* que lee la pantalla de una computadora, existen dos elecciones y otras dos opciones para el *software* que lee los libros impresos y los convierte en un formato electrónico (Freedom Scientific; Humanware). Otro ejemplo es el lector de los archivos de mp3; mientras que para la persona promedio existen varias opciones de marca, capacidad de la memoria y características, existe sólo una elección, el "victor stream" que habla y por eso es completamente accesible para las personas ciegas (humanware).

Un ejemplo final del asunto de variedad es el móvil o celular. Otra vez, la persona promedio con suficiente visión posee la libertad de seleccionar el móvil perfecto de una serie de marcas y modelos dentro de cada marca, mientras que en cambio, las personas ciegas tienen tres elecciones. La persona ciega o escoge cualquier compañía y móvil que quiere y solamente lo usa para llamar y recibir llamadas de otras, o selecciona un móvil de los pocos modelos con accesibilidad limitada o escoge un móvil de la lista aún más limitada de los móviles que apoyan una de las dos versiones del software que es el teléfono equivalente de los "lectores de pantalla" de la computadora (Burten).

El último elemento del asunto de la disponibilidad es el acceso limitado en la evaluación y compra del producto, porque el proceso de obtener productos aptos para personas con alguna discapacidad, por ejemplo la de la visión, es diferente que para las personas promedio. Cuando una persona vidente compra un producto, como una copia del software de "microsoft office", o un lector de los archivos de mp3, esta persona viaja al almacén, selecciona la marca o la versión deseada y entonces la persona regresa a su casa con el producto. Por contraste, para obtener un producto deseado que sea accesible, una persona ciega debe encargarlo de compañías especiales y entonces debe esperar la llegada del producto por el correo. En adición a la espera de obtener el producto, el proceso de conseguir el producto tampoco ofrece a la persona ciega la oportunidad de examinar el aparato o objeto antes de comprarlo. Esta práctica puede crear problemas cuando el producto pedido no funciona del modo esperado.

El factor final de desigualdad es el costo, porque muchos productos accesibles son muy caros. Por lo demás, a menudo es necesario que una persona ciega compre dos productos, el producto principal y entonces otro producto para hacer que el primero sea accesible. Por ejemplo, cuando una persona ciega compra una computadora portátil, necesitará comprar esta computadora y también el software que lee la pantalla, por separado. "Jaws" es un ejemplo de este software y según el sitio de "Freedom Scientific" que es la compañía que lo produce, la versión básica cuesta 895.00 dólares, mientras que la versión profesional cuesta más de mil dólares. De la misma manera, "mobile speak" que es el equivalente del "Jaws" para el móvil cuesta 295.00 dólares y la persona ciega necesita comprar este software y el móvil. Finalmente, el "victor Stream" cuesta 349.00 dólares. En cambio, un lector de los archivos de mp3 para la persona vidente cuesta dentro de 60 y 400 dólares según las características.

Para resumir, el siglo pasado ha traído el desarrollo de muchas tecnologías nuevas que han mejorado la vida de todos. Con todo, para los ciegos todavía existen varias desigualdades que impiden a los miembros de este segmento de la población a vivir independientemente en un mundo de los videntes. Una ilustración de estas desigualdades --la accesibilidad, la disponibilidad y el costo-- se encuentra en la narración de Clara, a continuación:

Clara tiene diez y nueve años de edad y como la mayoría de las mujeres de su edad, desea vivir independientemente en su propio hogar. Ha esperado toda su vida para realizar este momento de madurez, con mucha expectativa; con todo, ahora que el momento ha llegado, ella se enfrenta a algunos problemas porque muchos de los productos que necesita no son accesibles para ella a causa de que es ciega. Clara no es muy opulenta, así que no es posible que ella compre la mayoría de los pocos aparatos accesibles que ofrecen los negocios de la tecnología adaptativa y, de todos modos, estas compañías no ofrecen productos de marcas populares ni conocidas.

Adicionalmente, a ella le gustaría examinar el producto antes de comprarlo y no es posible porque se debe encargar estos productos por teléfono o la red. Existen algunos aparatos en los almacenes que es posible que Clara use, pero estos productos o son accesibles sin calidad ni distintas funciones, o son productos con varias funciones, pero son accesibles sólo en parte.

Clara podría conformarse con uno de estas opciones, pero en realidad, no quiere hacerlo. Ella posee el sueño de lograr la independencia y así vivir un vida normal como las personas con visión; sueños que no incluyen el sacrificio de calidad ni accesibilidad.

La historia del dilema de Clara es una ilustración del asunto al que muchas personas ciegas se enfrentan todos los días cuando es la hora de comprar aparatos y piezas de tecnologías nuevas para lograr la independencia: o los productos accesibles no existen, o cuestan mucho o son accesibles sólo en parte.

Aunque esta situación es seria para estas personas, no es una situación sin esperanza. La solución es que los negocios comerciales empiezan considerar a los ciegos cuando producen sus productos y entonces utilicen este análisis para crear productos con varias características más accesibles. Los productos con funciones accesibles son esenciales para este grupo porque son la llave de independencia y, por si fuera poco, son también beneficiosos para los videntes. Por lo demás, la fabricación de estos productos aumentaría las ventas y los ingresos de los negocios comerciales. Un argumento contra este cambio del comportamiento de negocios comerciales es que las personas ciegas representan una minoría dentro de la población porque la mayoría de las personas en los Estados Unidos son videntes. El argumento es que a causa de que los ciegos son una minoría de la población, no es beneficioso económicamente que los negocios comerciales conduzcan las encuestas e implementen las otras medidas que sean necesarias para crear productos accesibles para este segmento de la población.

A la larga, aunque es probable que este grupo no sea una mayoría en los Estados Unidos, todavía representa una parte importante de la población. Las hojas de información de ceguera creadas por La Federación Nacional de los Ciegos y que se encuentran en el sitio de esta federación declaran que 1.3 millones de personas dentro de los Estados Unidos son consideradas legalmente ciegas. Dentro de esta estadística de 1.3 millón personas, más o menos 10 millones de personas son completamente ciegas y 5.5 millones de personas son parte del mayor segmento de la sociedad. Aún más, la Federación calcula que unas 75,000 personas más se volverán ciegas cada año por enfermedad o edad (nfb.org). Estos números no son ni diminutivos ni insignificantes, sino que representan un segmento importante de la población que merece el respeto y el reconocimiento de los negocios comerciales de los Estados Unidos.

"I've tried to think about how expensive and how hard it would be to get rid of those sets of stairs - you would have to destroy half the golf course, Economically it's not feasible," (Wilfredo). Esta cita por un dueño de un negocio pequeño citado de una artículo de "USA Today" sobre "the ADA" ejemplifica otro argumento contra la fabricación de productos con características accesibles por los negocios comerciales, el argumento que las adaptaciones necesarias para crear productos con características accesibles para los ciegos serían muy caras para los negocios. Por ejemplo, un artículo de la periódico "Usa today" calcula que las adaptaciones requeridas por "Americans with Disabilities Act" (ADA) a los negocios comerciales costarán más de 23 billones dólares (Wilfredo). Algunos negocios, por lo tanto, sienten que el costo de las adaptaciones necesarias y los riesgos para la compañía son

demasiados altos para justificar su adopción.

Esta cita por El Presidente Wunder de la Nacional Federación de los Ciegos describe la idea principal del argumento en contra del argumento de costo; existen casos y la fabricación de productos accesibles es un ejemplo de uno de estos cuando los resultados finales valen más que el costo: "The effort required of the business community is minuscule when compared with the benefits to blind and disabled people and to the society in which we live. The cost of isolating the blind, the disabled, and the senior citizens of our nation is far too high, and the benefits to all of us will be immense if only we stay the course ..." (Wunder).

Es verdad que al principio, los cambios necesarios requerirían que los negocios comerciales pagaran costos altos y utilizaran muchos recursos del negocio, pero después de que los cambios se completaran, estos negocios llegarían a ser más rentables de lo que eran antes de pagar los varios costos, porque los negocios tendrían acceso a la nueva fuente de consumidores entusiastas. Esta fuente consistiría en los 1.3 millones ciegos que viven actualmente dentro de los Estados Unidos y casi todos comprarían productos accesibles tan pronto como estuvieran disponibles. Comprarían estos productos porque este grupo ha esperado mucho tiempo por estos productos y, como consecuencia, los negocios recibirían mucho más rentas.

Otra razón por la que la fabricación de productos con características accesibles sería más rentable para los negocios es que estas características serían también beneficiosas y populares para la mayoría de las personas promedio, porque estas características simplificarían el uso de los productos comerciales. Por ejemplo, si existiera un lavaplatos que habla, sería muy popular dentro de todos los consumidores porque una persona ya no necesitaría pasar mucho tiempo leyendo los menús porque la máquina se los leería a la persona. Por lo demás, si el software para que una computadora hable estuviera más disponible, la persona promedio lo usaría porque el mismo eliminaría la necesidad de que una persona pasara muchas horas mirando a una pantalla de una computadora y entonces sufriendo del dolor de cabeza y el agotamiento de los ojos. Un grupo en particular que utilizaría estos productos sería las personas mayores de la sociedad porque a menudo estas personas empiezan a perder su visión con la edad y tiempo. Frecuentemente, los miembros de este grupo poseen demasiada visión para considerarse ciegos desde el punto de vista legal, pero no poseen suficiente visión para leer papeles, etiquetas y menús fácilmente. Con productos accesibles, estas personas podían manejar los aparatos diarios sin forzar la vista para leer diminutas pantallas con menús complejos y largos.

Finalmente, a pesar de que los ciegos son una minoría de la población y a pesar de que se requeriría mucho dinero para eliminar la desigualdad entre este grupo y los videntes, el costo es necesario porque la accesibilidad en cuanto a los aparatos diarios es la llave del logro de la independencia para este grupo. Para los ciegos, la independencia no es ni un privilegio opcional, ni un lujo trivial, sino un derecho; un derecho que es igual a los derechos descritos en la Constitución y la Declaración de la Independencia de Los Estados Unidos. Cuando un negocio se niega a crear productos accesibles, este negocio se niega a honrar el derecho de la independencia de estas personas. Esta negativa es así una violación igual a la violación del

derecho de obtener la felicidad de una persona.

A technological world dictates that we have equal access to information in the information and knowledge age. Accessibility must ultimately be available if we are to actively and productively participate in such critical areas of life as education, employment and leisure. We must achieve equality of opportunity through making our own accessibility solutions where practical and advocating for reasonable accommodations when accessibility is required in order for us to participate. The issues boil down to one of these two needs in all cases. There is no third option of taking the path of least resistance; not if we want to count ourselves as fully living and breathing human beings and citizens, possessing the same inalienable rights and responsibilities already enjoyed by the sighted (Darrel).

Este cita de un blog de una pareja ciega ilustra perfectamente las opiniones arriba mencionadas, porque esta persona ciega declara que un individuo no está realmente vivo a menos que sea completamente independiente dentro de la sociedad. Sin la accesibilidad y así la independencia, una persona no puede participar o jugar un papel valioso en la sociedad y por lo tanto, esta persona es nada.

En conclusión, el avance de la ciencia y pues el avance de la tecnología es una poderosa fuerza que continuamente cambia una sociedad y la percepción del mundo de esta sociedad. Su influencia es a veces positiva y otras veces negativa, pero su influencia nunca termina y todos experimentan sus efectos. Actualmente en los Estados Unidos, un grupo, los ciegos, ha recibido una mezcla de esta influencia porque el desarrollo de la red y los softwares para las computadoras con voz son efectos positivos, mientras que la adopción de la tecnología digital para los aparatos diarios representa un efecto negativo porque esta adopción crea aparatos inaccesibles y por eso reduce independencia para este grupo. Los efectos de esta adopción incluyen desigualdades como la accesibilidad, la disponibilidad y el costo en cuanto a la experiencia de la tecnología entre este grupo y la población general. Estas desigualdades detienen la oportunidad de las personas ciegas para realizar su anhelo de independencia y así no permiten que estas personas participen activa e integralmente en la sociedad. Con todo, es posible eliminar estas desigualdades y unir a la sociedad otra vez si los negocios comerciales empiezan a crear y --en algunos casos-- a adaptar sus productos para incluir características accesibles para estas personas. Aunque los cambios necesarios para llegar a la accesibilidad serán al principio muy caros, al final los resultados valdrán todos los costos.

El asunto de la accesibilidad de productos es muy importante para mí porque soy ciega y comprendo todos los factores del asunto porque la historia de Clara es mi historia. Entiendo los problemas y factores porque los experimento todos los días. Esta cita final de la novela "The Host" por Stephenie Meyer caracteriza mis creencias en cuanto a este asunto y también ilustra los beneficios de un costo.

What was it that made this human love so much more desirable to me than the love of my own kind? Was it because it was exclusive and capricious? The souls offered love and acceptance to

all. Did I crave a greater challenge? This love was tricky, it had no hard and fast rules. It might be given for free as with Jamy, or earned through time and hard work as with Eyan, or completely and heartbreakingly unattainable as with Jarrod. Or was it simply better somehow? Because these humans could hate with such fury was the other end of the spectrum that they could love with more heart and zeal and fire? I didn't know why I had yearned after it so desperately; all I knew was that now that I had it, it was worth every ounce of risk and agony it had cost. It was better than I'd imagined, It was everything... (Meyer)

Esta mujer corrió riesgos y soportó varios apuros para realizar sus metas y al final, ella declaró que en su opinión, los resultados valieron todos los riesgos y costos.

Es lo mismo para los ciegos. Continuaremos luchando por la accesibilidad y por eso realizaremos la independencia, correremos riesgos y pagaremos los costos cuando sea necesario. Pedimos que los negocios comerciales de este país sigan nuestras huellas y creen sus productos con funciones accesibles; pedimos que estos negocios nos ayuden a realizar independencia en la sociedad. Hemos esperado un muy largo tiempo y lo que sea que venga, vendrá. Esperaremos el día cuando seremos tan independientes como los videntes. Por favor, no hagan que esperemos mucho más.