

Ciencia y tecnología: participación e inclusión de las personas con discapacidad

Mario Toboso Martín y Francisco Guzmán Castillo
Instituto de Filosofía, CSIC, Madrid
mario.toboso@cchs.csic.es / paco.guzman@cchs.csic.es

La presente comunicación gira en torno a la idea de cultura científico-tecnológica y a la participación de las personas con discapacidad en materia de ciencia y tecnología. La motivación para la misma remite a las conclusiones del Congreso Mundial sobre Ciencia, celebrado en Budapest en 1999, convocado por la UNESCO y el Consejo Internacional para la Ciencia (ICSU), que se cerró con la aprobación de la “Declaración sobre la Ciencia y el Uso del Conocimiento Científico” (Declaración de Budapest). El epígrafe 42 de esta Declaración manifiesta la necesidad de resolver las dificultades que aún suponen obstáculos para los, así denominados, “grupos desfavorecidos” e impiden su plena y efectiva participación en ciencia y tecnología, incluyendo expresamente entre tales grupos al colectivo de personas con discapacidad. En el mismo sentido, también son relevantes los epígrafes siguientes de la Declaración: epígrafe 25 (“que existen obstáculos que han impedido la plena participación de otros grupos, de ambos sexos, entre otros las personas con discapacidad...”) y epígrafe 34 (“Los grupos marginados aún requieren una atención especial. Hoy más que nunca es necesario fomentar y difundir la alfabetización científica en todas las culturas y todos los sectores de la sociedad...”).

La importancia creciente de la ciencia y la tecnología en la esfera pública y personal, trae consigo en la actualidad una notable preocupación por la cultura científica y tecnológica. Entendida esta cultura como un atributo individual equivalente a “alfabetización científico-tecnológica”, más que como un atributo social, que haría referencia al grado de presencia de la ciencia y la tecnología en la sociedad [López Cerezo y Cámara (2005)], la alfabetización científico-tecnológica de los ciudadanos implica el desarrollo de las competencias necesarias para su participación activa en las decisiones sobre lo que se desea, se espera y se necesita de la ciencia y la tecnología, asumiendo que éstas no deben ser ajenas al compromiso democrático ni a la responsabilidad social [Martín Gordillo (2005)].

Se trata, pues, de promover una cultura científico-tecnológica que convierta a la ciudadanía en mediadora eficaz entre la ciencia, la tecnología y la sociedad, capaz de comprender e interpretar aquéllas desde una perspectiva social, y de participar de forma activa y responsable en los problemas que puedan generar, con la conciencia de tener la capacidad para transformar la sociedad en la que vive [Diego de Arriba (2007)]. La alfabetización científico-tecnológica caracteriza así a un público informado, capaz de analizar críticamente los desarrollos de la ciencia y la tecnología, y orientar su opinión para evitar los excesos que su uso

inadecuado pueda producir, a la vez que favorece una mejor comprensión y uso de las tecnologías más avanzadas [Hoyos (2002)].

Para la promoción de la cultura tecnocientífica el contexto educativo es sumamente relevante [Martín Gordillo (2005)], pero también tienen una importancia fundamental las tecnologías de la sociedad de la información y los medios de comunicación a través de los cuales llega actualmente a la ciudadanía gran parte del contenido informativo sobre tales cuestiones.

Una encuesta promovida en 2002 por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad [CERMI (2002)], sobre “La discriminación por motivos de discapacidad”, señala al respecto que cerca del 37% de las personas con discapacidad han experimentado dificultades a la hora de integrarse en un sistema de educación ordinaria. La misma encuesta destaca también las dificultades de acceso a las nuevas tecnologías de la sociedad de la información por parte de las personas con discapacidad, tanto a los recursos informáticos como a Internet; el 24% de las personas encuestadas se sintieron discriminadas a la hora de acceder a tales recursos.

En España, según la “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia” (EDAD), de 2008, hay más de 3,8 millones de personas con discapacidad. En la Europa de los 25 el número de personas con discapacidad asciende a más de 50 millones, en Iberoamérica más de 45 millones, y a nivel mundial hay más de 650 millones de personas con discapacidad [ONU (2008)].

La necesidad de promover una cultura significativa en ciencia y tecnología, y de hacerla apropiable a los ciudadanos genera notables desafíos, pero estos se ven incrementados en el caso del colectivo de personas con discapacidad, por las dificultades y obstáculos que todavía plantea su acceso a la educación y a los medios de información científico-tecnológica.

Aún así, la participación de las personas con discapacidad en cuestiones tecnológicas es relevante, y algunos estudios confirman que el grado de implantación de las nuevas tecnologías en el colectivo es similar, e incluso superior, al del resto de la población, a pesar de las barreras de acceso a las que se han de enfrentar [IMSERSO (2002)].

Para que la sociedad de la información sea una sociedad incluyente, integradora y favorecedora de la cohesión social, es necesario afianzar la “accesibilidad” (Ley 51/2003, art. 2.b) como valor nuclear del conjunto de tecnologías en que se basa [IMSERSO (2004)]. Sólo así las tecnologías actuales y los nuevos desarrollos dejarán de producir barreras de acceso que provocan la exclusión y la discriminación en las posibilidades de participación en la sociedad de las personas con discapacidad [López y cols. (2002)].

Pero el logro de la accesibilidad requiere de un instrumento y de una estrategia activa para realizarse, lo que nos lleva al concepto de “diseño para todos”. El diseño para todos se define como “la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal

forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible” (Ley 51/2003, art. 2.c). Se centra, pues, en la búsqueda de soluciones en la propia fase de diseño, para que el mayor número posible de personas, independientemente de su edad y de sus capacidades funcionales (físicas, psíquicas y sensoriales), puedan acceder a productos y servicios, y así poder participar activamente en la sociedad a la que pertenecen.

Es muy frecuente que los diseñadores conciban como usuario final de sus productos tecnológicos a una persona que cumpla con unos parámetros “estándar”. Pero la realidad es que la persona estándar no existe, sino que se trata de una mera ficción estadística. Es imprescindible, pues, que los diseñadores asuman la estrategia del diseño para todos, tomando conciencia de la amplia diversidad que conforma la sociedad, en lo que concierne a las capacidades funcionales de los individuos. En este sentido, el diseño para todos es un enfoque esencialmente integrador de la diversidad humana, por oposición al diseño dirigido a la persona estándar.

Para avanzar en la estrategia del diseño para todos es necesario contar con la participación de los usuarios desde las fases iniciales de desarrollo, en las que su aportación es básica para obtener resultados de calidad. La cercanía a la realidad de los usuarios ayuda a crear soluciones tecnológicas más viables, tanto técnica como económica y socialmente, y su participación contribuye a generar una demanda de esas soluciones que estimula, por un lado, su introducción en el mercado y, por otro, la creación de nuevas líneas de investigación [IBV/CEAPAT (2003)]. La participación de los usuarios promueve, asimismo, la capacidad de colectivos ciudadanos de generar propuestas tecnológicas viables y orientar la innovación hacia necesidades sociales reales, contando con la presencia de actores que habitualmente son excluidos del proceso de desarrollo tecnológico. El desarrollo y la innovación tecnológica no tienen porqué quedar únicamente en manos de los fabricantes y los departamentos de I+D de las empresas. También la participación activa de los usuarios (y otros actores sociales) representa una fuente de innovación [von Hippel (1988) y (2005)].

Para orientar este desarrollo hacia una ciencia-tecnología más respetuosa con la sociedad se debe favorecer la participación de más actores sociales, con el fin de ampliar los valores e intereses presentes, pues no son los aspectos epistémicos, técnicos o económicos los únicos que condicionan el desarrollo de la ciencia y la tecnología [Martín Gordillo (2005)]. La atención a otros valores, políticos y jurídicos, así como a los valores sociales y éticos asociados a la práctica científico-tecnológica, todos ellos relevantes en el enfoque CTS, permite dar entrada a cuestiones sociales importantes relacionadas con los mismos, como es el caso de la discapacidad, e invita a tomar en consideración las prácticas científicas y tecnológicas que se orientan y tienen su marco dentro de tales cuestiones.

En este marco axiológico la discapacidad representa un aspecto social que se suma a otras cuestiones igualmente relevantes, que ya se vislumbran como importantes retos para las sociedades actuales: el envejecimiento demográfico y la diversidad creciente de las mismas en todos sus ámbitos son algunos de ellos

[IMSERSO (2006)]. Llegamos con ello al desafío emergente que es la “gestión de la diversidad” dentro de las sociedades, entendida esta diversidad como una de sus características fundamentales. La gestión de la diversidad (cultural, idiomática, ideológica, religiosa, de género, de estilos de vida, etc.) se plantea ya como el gran reto social del siglo XXI, en unos escenarios cada vez más globales.

Si nos centramos en el ámbito de la tecnología, el hecho de no atender a este factor clave de diversidad social en los procesos de diseño, desarrollo e implantación de nuevas tecnologías puede traer consigo barreras y problemas de participación para amplios colectivos, como consecuencia de su discriminación en el acceso a las mismas y a la sociedad de la información. Una cuestión básica que aquí se plantea es la que se refiere, por tanto, a la gestión de la diversidad desde el punto de vista de las tecnologías, de su diseño e implantación en la sociedad y, en consecuencia, a la propia gestión del riesgo asociado a la exclusión y a la no participación de amplios colectivos sociales en el ámbito de la sociedad de la información, como es el caso, ya señalado, del colectivo de personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Cermi (2002), *La discriminación por motivos de discapacidad*, Cermi, Madrid. <<http://usuarios.discapnet.es/AJimenez/Documentos/AJL/discriminacion.pdf>>.
- Diego de Arriba, J. (2007), “Educar para participar en educación de personas adultas mediante una alfabetización científica con orientación CTS”, *Revista Iberoamericana de Educación*, nº 44/2. <<http://www.rieoei.org/deloslectores/1978Arriba.pdf>>.
- Hoyos, N. E. (2002), “La apropiación social de la ciencia y la tecnología: una urgencia para nuestra región”, *Interciencia. Revista de Ciencia y Tecnología de América*, Vol. 27, Nº 2, p. 53, febrero. <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/339/33906501.pdf>>.
- IBV/CEAPAT (2003), *Libro Blanco 'I+D+I al servicio de las personas con discapacidad y las personas mayores'*, Valencia, IBV.
- Imsero (2002), *Libro Verde. La accesibilidad en España*, Madrid.
- (2004), *Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012*, Madrid.
- (2006), *Las personas mayores en España. Informe 2006*, Madrid.
- López, A y cols. (2002), *La accesibilidad en España: Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras*, Instituto Universitario de Estudios Europeos, Universidad Autónoma de Barcelona, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.
- López Cerezo, J. A. y Cámara, M. (2005), “Apropiación social de la ciencia”, en FECYT, *Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en España – 2004*, Madrid.
- Martín Gordillo, M. (2005), “Cultura científica y participación ciudadana: materiales para la educación CTS”, *Revista CTS*, nº 6, vol. 2, pp. 123-135, diciembre. <<http://www.revistaacts.net/2/6/dossier4/file>>.

- ONU (2008), “Mainstreaming Disability in the Development Agenda”, Economic and Social Council Commission for Social Development, E/CN.5/2008/6. <<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=33>>.
- UNESCO–ICSU: *Declaración sobre la Ciencia y el Uso del Saber Científico*, Budapest, 1 de julio de 1999. <http://www.unesco.org/science/wcs/esp/declaracion_s.htm>.
- Von Hippel, E. (1988), *The sources of innovation*, Oxford University Press, New York.
- (2005), *Democratizing Innovation*, MIT Press, Cambridge, MA.