

Tecnología y discapacidad, una mirada al futuro

Por: Ashley Shew. 17/12/2023

Tenemos que dar pasos hacia un futuro más inclusivo, donde todos podamos habitar

"La tecnología no es ni buena ni mala, tampoco es neutral", escribió Melvin Kranzberg Jr, el difunto historiador de tecnología. Es una observación que no suele calar en la gente cuando piensa en tecnologías relacionadas con la accesibilidad. Muchas de nuestras historias populares sobre las tecnologías para la discapacidad, el acceso y la movilidad las pintan como objetos de empoderamiento o panaceas heroicas que cambian la vida de la enfermedad social. Nos tomamos a pecho la valoración de Kranzberg con artículos que hablan de la ambigüedad tecnológica y se oponen a las narrativas populares sobre estos enfoques.

Como persona con múltiples discapacidades, a veces yo misma también me dejo llevar por el bombo publicitario y la esperanza que despierta la promesa de la tecnología. Por ejemplo, una pierna recién hecha que se ajusta perfectamente, un nuevo medicamento prometedor para mis problemas autoinmunes, o incluso una nueva aplicación que podría emitir los recordatorios adecuados para mantenerme al día. Pero los beneficios de los buenos dispositivos, aplicaciones y tecnologías pueden ser a menudo temporales o asimétricas, e incluso requerir mi constante inversión, cuidado y atención para que funcionen conmigo. En la cobertura mediática sobre las tecnologías de asistencia y accesibilidad nunca se habla de los fallos y la lentitud de las nuevas tecnologías. Se nos dice que algún equipo de ingeniería humanitaria o de rehabilitación (¡qué héroes!) está trabajando en el problema, siendo las personas que no encajan en un determinado molde el problema. La Cíborg Jillian Weise, mi poeta cíborg favorita, escribe (con la voz de hombres bien posicionados como ingenieros/terapeutas/ayudantes en un sueño): "Don't you like it. / Don't you laud us. / Don't you god us" (No te gusta. / No nos alabes. / No nos endioses.

Estos hombres (suelen ser hombres), no son quienes tienen que vivir con lo que han creado; no son colocados como objetos, obstáculos e inconvenientes. Para las personas destinadas a utilizar la tecnología, **no todos los avances son tan deseables** como podría parecer. Hay más ambigüedad en el uso -ni bueno, ni malo,



ni neutro- una vez que te alejas del bombo publicitario.

A menudo, cuando se desarrolla tecnología de accesibilidad, se presuponen niveles de acceso a la tecnología que no existen. No se tienen en cuenta los lugares donde la falta de acceso a internet es una barrera constante, donde no todo el mundo tiene un *smartphone* para utilizar una aplicación concreta. Se promocionan buenos dispositivos, pero no son fáciles de adquirir o conseguir. A menudo, los proyectos no se centran adecuadamente en las comunidades a las que sirven, o no comprenden que estas comunidades pueden **perseguir sus propios deseos en lugar de los reflejados en la cultura dominante**.

Lo "normal" deja fuera a mucha gente y no es, en sí mismo, un bien inherente.

En MIT Technology Review leerás historias importantes sobre problemas actuales relacionados con la accesibilidad. Lorena Ríos describe su viaje a Ciudad Juárez, en la frontera entre México y EE UU, para explorar una aplicación de la Oficina de Aduanas y Protección de Fronteras de EE UU para solicitantes de asilo. Chancey Fleet comparte su trabajo en la Biblioteca Pública de Nueva York para ampliar el acceso de la comunidad ciega a las imágenes y el diseño. Colleen Hagerty nos habla de Monica Sanders, la profesora de Derecho que trabaja para poner de relieve los problemas de accesibilidad a internet en la planificación de catástrofes climáticas. Corey S. Powell habla de su trabajo en proyectos de "sonificación" en astronomía, mientras que Julie Kim explora el panorama del acceso a tecnologías eficaces de ayuda a la comunicación.

Mientras leía estos temas, estuve pensando sobre cómo la equidad y la flexibilidad de uso son principios básicos del diseño universal. Lo que más ha llamado mi atención de la historia de Ríos sobre CBP One, la *app* para solicitantes de asilo, es cómo la limitación de una aplicación y una vía ha perjudicado a los más necesitados de asilo, para quienes el acceso se ve gravemente restringido por esos límites tecnológicos. Las historias sobre **sonificación de datos e imágenes táctiles** ejemplifican la necesidad de contar con la dirección de personas discapacitadas para **enriquecer nuestras actividades educativas, científicas y cotidianas**. "La tecnología no es ni buena ni mala, ni es neutral", escribió Melvin Kranzberg Jr., historiador de la tecnología. Es una observación que no suele calar en la gente cuando piensa en tecnologías relacionadas con la accesibilidad. Muchas de



nuestras historias sobre tecnologías para la discapacidad, el acceso y la movilidad las pintan como **objetos de empoderamiento o panaceas heroicas que cambian la vida de los enfermos sociales**. Nos tomamos en serio la valoración de Kranzberg con estos artículos que hablan de la **ambigüedad tecnológica** y se oponen a las narrativas populares sobre estos enfoques.

He escrito un libro sobre las historias que contamos sobre la tecnología y las historias que contamos sobre la discapacidad, donde exploro en qué se equivocan los relatos de la tecnología relacionada con la discapacidad al centrarse en los ayudantes y no en los usuarios. Lo vemos en proyectos como los exoesqueletos, presentados como dispositivos para ayudar a las personas a volver a caminar, o las intervenciones que pretenden "normalizar" el comportamiento autista. Todo esto se hace sin escuchar lo que los verdaderos expertos dicen querer. Son muchas las fuerzas que presentan a las personas marginadas como un problema y tratan de controlarnos, categorizarnos o vigilarnos. E incluso nos obligan a tomar determinados caminos para ser "dignos" de acceso a los ojos de una cultura dominante.

Sin embargo, lo "normal" deja fuera a mucha gente, y no es, por sí mismo, un bien inherente. A menudo, devaluamos la creatividad y la inteligencia de las personas que quedan fuera de ese marco, en lugar de apreciarlas como creadoras, hábiles y expertas. Necesitamos más formas de existir de las que nos permiten los estrechos confines del capacitismo y la supremacía blanca.

Como reza el título del provocador libro de Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha: *El futuro es discapacitado*. Es necesario dar espacio a las personas discapacitadas y a los futuros discapacitados para afrontar lo que tenemos ante nosotros. Con el cambio climático, por ejemplo, deberíamos esperar cambios en los patrones de las enfermedades (más enfermedades transmitidas por garrapatas como la de Lyme). Con el **racismo ambiental** ya vemos tasas más altas de asma y otras enfermedades crónicas, algo que va a ir a más . En el largo camino del Covid-19 persistente, deberíamos esperar cambios a largo plazo en un gran segmento de la población, similar a lo que hemos visto con el **síndrome post-polio y con el herpes zóster** después de la varicela.

A menudo, se nos ha vendido la promesa de futuros que trabajan para eliminar la discapacidad a través de **proyectos eugenésicos**, **edición de genes** y terapias diseñadas para que las personas puedan hablar o andar perfectamente. También se



hace hincapié en la curación o la **rehabilitación como requisito previo para la participación**. Es decir, en las "soluciones" para los individuos y no en infraestructuras que permitan la existencia de comunidades diversas. Así se impone una cierta injusticia a las personas que están a merced de sistemas de exclusión más amplios. Pedimos a la gente que se doblegue en el tiempo y en el espacio para adaptarse a una visión de la valía, la bondad, la productividad y la rectitud moral y física, que es opuesta a la inclusiva, inventiva y abierta.

Necesitamos más formas de ser. Parte de ello implica buscar formas alternativas de percibir, procesar, moverse, comprender y comunicarse, y considerar que esas formas merecen el esfuerzo/trabajo. Abrirnos al pensamiento omnipresente y a la experiencia de los discapacitados significará un mundo más habitable, donde todos podamos vivir.

Ashley Shew, profesora asociada del Departamento de Ciencia, Tecnología y Sociedad de Virginia Tech y autora de Against Technoableism: Rethinking Who Needs Improvement (2023), es la editora invitada de este número.

LEER EL ARTÍCULO ORIGINAL PULSANDO AQUÍ

Fotografía: Technology review

Fecha de creación 2023/12/17