

la ciencia en las manos

María Antonia Soto Sánchez
Magíster en Educación Inclusiva e Intercultural

En este texto exploramos la representación de las personas con discapacidad en la divulgación científica.¹

Esto incluye a personas que, a partir de una condición física, psicosocial, intelectual o sensorial, se encuentran con barreras que puedan impedir, en el largo plazo, su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las demás.

Si lo consideramos una oportunidad, este puede ser el inicio de la construcción de acciones de divulgación científica en la ciudad y en el país ejecutadas por personas que encarnan la diversidad.

Por eso, aquí incorporamos algunas voces de aquellas personas que enfrentan desafíos cotidianos y, con su trabajo y posiciones de incidencia, luchan para facilitar su resolución y abrir espacios para poder vivir plenamente, ya que esta población vive el encierro desde todas las miradas, la privación de sus voces, de sus señas y de sus voluntades. Aún así, quiere salir al mundo.

¹ Hemos decidido utilizar este término, dado que los entrevistados generalmente lo emplean y así lo ha establecido la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin embargo, existe el término *diversidad funcional* y "disca", acuñado por Diana Vite Hernández, que busca eliminar la discusión sobre la "capacidad".

Fotografía: Adriana Villa

Contexto

La comprensión de la discapacidad está influenciada por el contexto histórico. Se plantean tres modelos: el modelo médico, el modelo social y el modelo de la representación.

Por un lado, está el **modelo médico**, en el que la discapacidad se ve como una desviación de la norma biológica que necesita ser corregida o mitigada para que la persona pueda funcionar dentro de los parámetros considerados “normales” por la sociedad.

En los años sesenta emerge el segundo modelo: el modelo social de la discapacidad. Este modelo marca un punto de inflexión en su comprensión, ya que cuestiona la percepción tradicional que centra la discapacidad en la persona y sitúa el problema en un entorno que no realiza los ajustes razonables. Este cambio de perspectiva ha llevado al desarrollo de enfoques innovadores en el diseño de espacios y experiencias accesibles. Algunas empresas que se especializan en diseño universal ejemplifican este avance. BUA, por ejemplo, se dedica a crear productos, espacios y experiencias con un enfoque en diversidad, equidad e inclusión. La premisa es que el diseño de espacios físicos y experiencias tradicionales tiende a ser excluyente, y que **simplemente pertenecer no es suficiente; es crucial asegurar una representación adecuada.**

Podríamos relacionar esta perspectiva con el modelo deficitario en el contexto de la divulgación científica, en el cual se asume que las personas no se interesan por la ciencia, o la desconocen, y prevalece la dinámica vertical entre expertos y sociedad. Ambos enfoques, tanto desde la perspectiva de la discapacidad como desde la divulgación de la ciencia, coexisten actualmente en las diferentes formas de concebir a la población. Esto no quiere decir que sean negativos, pero perpetúan maneras unidireccionales de relacionamiento social.

Las voces

Los medios de comunicación que se dedican a divulgar la ciencia juegan un papel crucial en la transformación. En el cine, por ejemplo, la falta de representación de personas con discapacidad contribuye a su invisibilidad y cuando se les representa desde una perspectiva inspiracional se perpetúan estereotipos y se refuerza su exclusión.

Por tanto, el último paradigma, centrado en la representación, propone pasar de la inclusión a la participación. Aquí, **las personas e instituciones que hacen divulgación científica son fundamentales en los procesos de comprensión acerca de la diversidad. Son los llamados a plantear una estrategia de comunicación y divulgación que rompa con varios mitos asociados.**

Hasta este momento, hemos explorado poco la conexión entre la divulgación científica y la población con discapacidad. Esta omisión se debe a que, hasta ahora, nos encontramos frente a una hoja en blanco, un espacio por llenar.

Bien es cierto que existen algunos **avances en la ciudad**, pero **el desafío está en avanzar más allá de la mera accesibilidad.**

Corporación Parque Explora, con modelos táctiles para personas ciegas



Universidad EAFIT, con la elaboración de contenidos con representación de la población



Universidad de Antioquia: gracias al activismo de las comunidades sordas, cuenta con más de treinta intérpretes de lengua de señas colombiana (Estudiantes sordo señantes en la UdeA)



Para ello, hay que reconocer que, históricamente, las personas con discapacidad han sido presentadas de forma despectiva, lo cual impide la comprensión de su realidad.

Durante más de cincuenta años, en Colombia existió el régimen de **interdicción**, el cual despojó a las personas con discapacidad de sus derechos e hizo que terceros tomaran decisiones en su nombre, vulnerando su autonomía.

“Hoy no se les ata físicamente las manos a las personas sordas, pero se les excluye de los grandes debates del país, se les considera sujetos pasivos, a lo sumo receptores de información en una lengua ajena a la suya. Establecer un diálogo con esta población sería un gesto de reparación histórica”, como lo dijo Arturo Charria, politólogo y literato.²

La interdicción es como una “muerte civil”, porque significa que una persona pierde sus derechos civiles, es decir, se le quita su capacidad legal. Esta restricción reduce el estatus de algunas personas y sugiere que unas tienen más derechos que otras, lo cual contradice el paradigma de los derechos humanos y la garantía de equidad social.

Perspectivas anticapacitistas en la divulgación científica

Aquí se enunciarán algunas ideas que nos permitirán pensar la divulgación desde la representación.

- 1. Percepción:** el primer paso es cuestionar nuestras percepciones sobre la población con discapacidad. **Debemos abandonar el modelo lastimero o de admiración, ya que ambos son igualmente dañinos.**
- 2. Contexto:** cuestionar cuáles son nuestros grupos de interés permite definir el compromiso con la accesibilidad, que es un derecho, no una opción. **Los avances en la terminología y la comprensión de la diversidad funcional son significativos, pero es necesario un esfuerzo mayor en la educación de la sociedad con respecto a las situaciones anexas a la diversidad.**

- 3. Medios:** la accesibilidad a convocatorias e información es crucial para la participación activa. Es importante **utilizar diversos medios y enfoques, y explorar nuevas formas de comunicación.** Para esto se deberá:
 - Incluir interpretación a lengua de señas colombiana y formar a personas sordas para que presenten estos contenidos.
 - Adaptar los textos a lectura fácil para garantizar la comprensión, validando estos contenidos con personas con discapacidad intelectual.
 - Agregar textos alternativos a contenidos audiovisuales para permitir el acceso a personas ciegas con sus lectores de pantalla.
- 4. Necesidades:** es fundamental acercarse a las comunidades para entender sus requerimientos y deseos y explorar de manera colaborativa. **Es usual que, en muchos proyectos de ciencia y tecnología –en los cuales está asociado un ser humano dentro de sus procesos de creación o experimentación–, los investigadores no tengan en cuenta una mayor diversidad del público. Falta entrenamiento para que los investigadores tengan en cuenta estos aspectos, y para que los consideren no como un criterio importante, sino como uno necesario.**

En suma, la práctica de la divulgación científica implica un análisis de nuestros prejuicios para dar lugar a voces subrepresentadas, evitando caer en el exotismo y la instrumentalización.

² Charria, A. (24 de febrero de 2016). *La paz también es con los sordos*. El Espectador. <https://www.elespectador.com/opinion/columnistas/arturo-charria/la-paz-tambien-es-con-los-sordos-column-618637/>

En la búsqueda de una sociedad equitativa, es imperativo que las personas con discapacidad no solo sean incluidas, sino que también lideren y definan los espacios: pasar de la inclusión a la participación activa y significativa. Esto no solo enriquece el conocimiento, sino que también desafía y redefine las estructuras tradicionales que perpetúan la exclusión.

Al romper con los modelos capacitistas y abrir paso a la representación, avanzamos hacia un futuro en el que la ciencia está verdaderamente cada vez más cerca de nuestras manos.

Este artículo fue posible gracias a los referentes transgresores y disruptivos que inspiraron su contenido:

Juanpish, activista e influencer, con quien podrás dialogar sobre sexualidad y discapacidad, trabajo social, luchas de la población LGTBQ+ y mucho más. Síguelo en redes como @juan.pish.

Adriana Villa, ingeniera biomédica especializada en rehabilitación, magíster en Ingeniería con énfasis en Diseño de EAFIT.

Carlos Mario Jaramillo, persona ciega y cisgénero, abogado, especialista y magíster en Seguridad Social. Docente de posgrado en el CES y en EAFIT y miembro del Equipo de Discapacidad de la Secretaría de Inclusión Social y Familia de Medellín.

Cristian Andrés Díaz León, jefe del pregrado en Diseño Interactivo, doctor en Ingeniería de la Universidad EAFIT, magíster en Informática de la Universidad EAFIT e ingeniero biomédico de las universidades EIA y CES.

Fotografía: @juan.pish