

**LA IDENTIDAD DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL EN LA
COMUNICACIÓN MEDIADA POR LA TECNOLOGÍA**

***THE IDENTITY OF FUNCTIONAL DIVERSITY IN
COMMUNICATION MEDIATED BY TECHNOLOGY***

Carmen Montalba-Ocaña¹

TRABAJO SOCIAL GLOBAL – GLOBAL SOCIAL WORK, 7 (13) Julio-diciembre 2017

¹ Universidad de Valencia. España.

Correspondencia: Universitat de València. Facultat de Socials. Departament Treball Social i Serveis Socials. Av. Dels Tarongers, s/n. 46021 València. E-mail: carmen.montalba@uv.es

Recibido: **05-03-2017**

Revisado: **25-08-2017**

Aceptado: **23-09-2017**

Publicado: **20-12-2017**

Identificador permanente: <http://hdl.handle.net/10481/48682>

Montalba-Ocaña, C. (2017). La identidad de la diversidad funcional en la comunicación mediada por la tecnología. *Trabajo Social Global – Global Social Work. Revista de Investigaciones en Intervención social*, 7(13), Julio-diciembre 2017, 51-72.

Resumen

El objeto de estudio de la investigación que a continuación se presenta gravita sobre el cambio ontológico que impone la tecnología en el ser humano. En concreto, el desarrollo de tecnologías de ayuda aplicadas a Sistemas Alternativos de Comunicación representa un interesante ejemplo de cómo dichos soportes actúan en la base de las interacciones sociales, la comunicación y, cómo esta mediación modifica la propia autoimagen e imagen social de la persona que la emplea. El presente estudio se centra en las personas con parálisis cerebral o enfermedad degenerativa neuronal y en la transformación identitaria que padecen al poderse comunicar con soportes autónomos de alta tecnología. La hipótesis de partida es que la tecnología, paradójicamente, humaniza.

Abstract

The subject matter of the research presented below gravitates on the ontological change imposed by technology in humans. In particular, development of assistive technologies applied to alternative communication systems represents an interesting example of how this technology works on the social relationships, communication, and how this mediation modifies the self-image and social image of the users. This study focuses on people with cerebral palsy or neuronal degenerative disease and the identity transformation suffering to be able to communicate with autonomous tech support. In this way, the hypotheses to be faced in this study are: technology (paradoxically) humanizes.

PC.- Sistemas alternativos de comunicación, humanidad-tecnología, discapacidad y metáfora ciborg.

KW.- *Alternative communication systems, humanity-technology, disability and cyborg metaphor.*

Introducción

El presente artículo presenta los resultados de un proyecto de investigación motivado por el testimonio de una mujer representante de una organización de personas discapacitadas que participaba en un grupo de discusión en torno a la temática del asociacionismo y la sociedad de la información. En una de sus intervenciones, argumentando la importancia del desarrollo tecnológico para la población discapacitada, manifestó haber descubierto la existencia *como persona* de una de sus compañeras de la asociación, en el momento en que pudo comunicarse con ella a través de un aparato.

El primer interrogante tras oír su narración fue: ¿qué había sido para ella, hasta entonces, esa *persona* que no podía interactuar con nadie? Esta situación evocaba la expresión de

Gergen (1997) “*me relaciono, luego existo*”, adquiero presencia, existencia como sujeto, frente a la expresión originaria de Descartes “*pienso, luego existo*”.

El interrogante dio paso a las dos hipótesis que motivarían la presente investigación: “la tecnología (paradójicamente) humaniza” y “me comunico como hablante, luego existo” (adquiero presencia/existencia como sujeto). El objeto de estudio gravitaría, por tanto, sobre cómo la tecnología impone, o no, un cambio ontológico en el ser humano. Entre otras, las preguntas a las que debía dar respuesta fueron: ¿qué pasa con aquellas personas que para participar en las relaciones cotidianas requieren de un artefacto tecnológico?, ¿qué pasa si este artefacto se convierte en su único vehículo de interacción social?, ¿qué diferencias se establecen respecto a aquellas personas que no disponen de dichos artefactos para conectar con la realidad social?, ¿cuál es su universo interno?, ¿cuál es la imagen social y la autoimagen que se tiene de los no hablantes que requieren de un artefacto para comunicarse?.

Con el objeto de dar respuesta a los interrogantes planteados, la investigación realizada se centró en el caso de las personas que tenían en gran medida mermadas sus posibilidades de comunicación (verbal y no verbal). En concreto, la muestra investigada fueron personas con parálisis cerebral que empleaban Sistemas Alternativos de Comunicación (S.A.C.) y soportes o ayudas técnicas en el ejercicio de esta comunicación.

La mayor parte de personas con parálisis cerebral que han participado en este estudio emplean *sistemas de comunicación asistidos* ya que sus posibilidades de comunicación no verbal están en la mayoría de los casos bastante afectados, con limitaciones importantes en la movilidad de los brazos y en la posibilidad de gesticular (limitaciones lingüísticas y fonoarticulatorias), aunque presentan un desarrollo cognitivo que les capacita para aprender lenguajes alternativos al habla.

De todos los sistemas asistidos los más comunes entre la población con parálisis cerebral estudiada son los sistemas pictográficos e ideográficos, como el Bliss¹ y el Sistema de Pictográfico de Comunicación-S.P.C.², y los sistemas basados en la ortografía tradicional (tableros con alfabeto escrito). Apoyados por soportes de *baja tecnología* como tableros de madera o cartón, o ayudas de *alta tecnología* como comunicadores electrónicos, ordenadores, etc. En este último caso la observación participante nos remite únicamente a ordenadores con software específico: teclado virtual, Sistema de Comunicación para Lenguajes Alternativos (S.I.C.L.A)³, etc.

El desarrollo de tecnologías de ayuda aplicadas a Sistemas Alternativos de Comunicación representa un interesante ejemplo de cómo la tecnología actúa en la base de las interacciones, de la comunicación y, cómo esta mediación modifica la propia autoimagen e imagen social de su usuario, en este caso las personas con parálisis cerebral o enfermedad degenerativa neuronal.

En síntesis, la investigación que a continuación se detalla centra su interés en el análisis de cómo esta tecnología (alta y baja) teje lo social, cómo media en las relaciones sociales y, en definitiva, cómo participa en la construcción social de las personas.

1. Metodología

El objetivo de esta investigación ha sido identificar los efectos de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) en la identidad de personas que no pueden utilizar el habla para comunicarse. Partiendo de este objetivo, se optó por un enfoque metodológico que, en palabras de Alonso (1998), respondería a la perspectiva socio-hermenéutica, puesto que pretendía acceder no sólo al plano textual (simbolismo discursivo) sino también al plano latente o incluso profundo (simbolismo presentativo). Por otro lado, la etnometodología también resultó fundamental para acceder al análisis de las interacciones y los efectos en la construcción de las subjetividades de la relación con lo tecnológico. En definitiva, de aquellos elementos que intervenían en los procesos comunicativos o, mejor dicho, fundamentalmente, en la pragmática de la comunicación (estudiada como una interacción coordinada y contextualizada).

Así, las técnicas empleadas durante seis meses de trabajo de campo, fueron: la observación participante en el aula de comunicación de un centro de día de personas con parálisis cerebral que empleaban sistemas alternativos de comunicación; entrevistas en profundidad a familiares de las personas no hablantes y a profesionales que mantenían relación diaria con ellos; y finalmente, el taller o grupo de discusión con personas no hablantes.

Desde la perspectiva etnográfica, la observación participante desarrollada se rigió por un modelo próximo al “no estructurado-participante”. En un principio, desde la apertura a cualquier estímulo e información que brindaba el marco institucional en el que se realizó el trabajo de campo, para, a partir de la información obtenida, ir centrando los focos de interés en la interacción social desplegada en un doble nivel:

- Interacciones entre personas no hablantes y hablantes
- Interacciones entre personas no hablantes.

La observación participante se realizó en un centro de día para personas con parálisis cerebral gestionado por la organización “Asociación Valenciana para la Parálisis Cerebral” (AVAPACE), desde un rol ambiguo (voluntaria, ayudante, estudiosa del tema) que me definía como persona ajena o extraña a la entidad pero aceptada con legitimidad en su espacio institucional, en cierta medida, ocupando una posición de “marginalidad”.

Esta entidad no fue elegida de forma aleatoria, por el contrario, se seleccionó por su perfil de organización que apuesta por nuevos desarrollos aplicados a S.A.C. En concreto, la observación se desarrolló en el aula de comunicación de este centro, desde un rol totalmente participativo, respondiendo a las orientaciones del profesional responsable del aula y planteando temas de conversación que motivaban a las personas a mantener una comunicación conmigo empleando sus sistemas alternativos, tanto tableros de símbolos Bliss (sistema simbólico gráfico-visual) o el sistema pictográfico de comunicación (S.P.C), como lecto-escritura, por gestos o por combinación de varios de éstos. Este espacio privilegiado de observación permitía acceder a diversas dimensiones de análisis: ¿cómo se produce la interacción con personas sin habla y sin apenas motricidad en sus cuerpos?, ¿qué papel desempeña la tecnología (alta y baja)?, ¿cómo son sus relaciones sin mediadores hablantes?, etc.

También se desarrollaron entrevistas tanto a responsables, gerentes, especialistas, profesionales en las diferentes categorías laborales (psicólogos, educadores, cuidadores, etc.) como a las propias personas usuarias del centro y a las familias. La matriz muestral pretendía recoger la diversidad de opiniones en torno al uso de los diferentes sistemas de comunicación (de alta y baja tecnología), de ahí que las variables que definían el perfil de informantes venía determinada por el uso de alguno de los diferentes sistemas de comunicación (Blis, SPC, lecto-escritura, SICLA).

- Entrevistas a familias: padre y/o madre de personas no hablantes representativas de las tres modalidades de comunicación alternativa presentes: Bliss, S.P.C. y Lecto-escritura, siendo los tres también usuarios/as de SICLA. Se han realizado un total de 3 entrevistas, una por cada modalidad.
- Usuarios/as: distinguimos entre entrevistas concertadas formalmente y aquellas que han sido producto de la interacción cotidiana. En este sentido, se han realizado tres entrevistas en profundidad a usuarios de las tres modalidades comunicativas

estudiadas. Respecto a las entrevistas informales, derivadas de la observación participante, se han realizado en todas las sesiones de trabajo en el Aula de Comunicación, superando la cifra de más de 30 entrevistas registradas en diario de campo. En ella se abordan de manera espontánea las mismas dimensiones de análisis que en las entrevistas formales (mediadores en la comunicación, autonomía, funcionalidad, diferencias entre alta y baja tecnología, etc.) pero a través de la conversación espontánea, y no cumpliendo con un guion preestablecido.

- Profesionales: formalmente se han realizado entrevistas a tres educadores, un Psicólogo, un responsable del Área de Comunicación y un Director de Centro. Informalmente el número de entrevistas se puede multiplicar por las numerosas conversaciones derivadas del trabajo de campo.
- Expertos/as en soportes de alta tecnología: se realizaron un total de tres entrevistas a expertos procedentes del ámbito académico y tres a ingenieros especialistas que desarrollan su actividad en empresas de tecnologías accesibles.

Otra de las técnicas aplicadas ha sido la entrevista grupal a partir del taller de debate que se enmarca como actividad ordinaria en el aula de comunicación. En este caso, la pregunta central se orientó a la cuestión sobre *cómo la tecnología afectaba a sus vidas*. Dadas las características comunicativas del grupo (cada integrante podía emplear un sistema de comunicación diferente), la psicóloga actuaba como mediadora en la comunicación. Participaron nueve personas, todas ellas no hablantes. Con esta técnica se pretendía valorar:

- Los propios discursos de los participantes en torno a la tecnología.
- Las formas de comunicación de los integrantes del grupo cuando cada uno de ellos emplean soportes diferenciados de comunicación (tableros, ordenadores con aplicaciones de voz, gestos, habla, etc.)
- El papel de la profesional del grupo en la mediación y traducción de las intervenciones.

2. Resultados

Para establecer un marco de análisis desde el cual valorar las interacciones entre hablantes y usuarios de S.A.C., se contrastaron los cinco axiomas de la comunicación (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1981). Primero, partiendo de prótesis comunicativas de baja tecnología como son los tableros de comunicación (subepígrafes 3.1 al 3.5 siguientes), para después pasar a analizar estos mismos axiomas aplicados a soportes de alta tecnología (subepígrafe 3.6), en concreto sobre el SICLA.

2.1. Imposibilidad de no comunicarse

Si se considera que comunicamos con cualquier comportamiento, entonces se deduce que es inevitable la comunicación. A continuación se expone un ejemplo que muestra el valor comunicativo que tiene cualquier comportamiento. Una de las profesionales del centro, con sus propias palabras, expresa con total claridad este sentido amplio de comunicación:

[refiriéndose a un concepto amplio de comunicación] *“Es que es lo primero, es que hasta en el aula asistencial se comunican, porque te puedes comunicar de muchas maneras, no hace falta que sea con el tablero o hablando, sino con la relación social. Porque cuando yo, por ejemplo con (Js) que además es ciego, y le canto, se ríe y eso también es comunicación. O sea que pienso que todos se comunican pero a diferentes niveles”* (E5-PROF; p.4).

Se trata de salir del paradigma del déficit ya que los no hablantes no son los únicos limitados en la comunicación. Los hablantes también estamos limitados cuando nos enfrentamos a una comunidad lingüística diferente a la nuestra.

La incapacidad que tenemos los hablantes para descifrar sus códigos, sus miradas, es lo que realmente impide la comunicación, la anulan al no ser consciente de las señales comunicativas del otro. Así, la discapacidad no está presente sólo en el no hablante sino también en el hablante cuando éste último desconoce sistemas y códigos comunicativos diferentes.

Las personas con parálisis cerebral pueden, en situaciones extremas de limitación de cualquier expresión verbal o no verbal, suministrar información y proyectar importantes mensajes. Pero si no hay otros interlocutores presentes que participen en la confirmación, o en su caso en el rechazo, no hay comunicación.

2.2. Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional, tales que el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación

El aspecto referencial de un mensaje transmite información (el contenido), es decir, es sinónimo del contenido del mensaje. El aspecto conativo o relacional se refiere al carácter del mensaje, a qué tipo de mensaje debe entenderse que es y define la relación entre los comunicantes.

Los elementos conativos en la comunicación de personas usuarias de S.A.C. pueden estar limitados por su propio código de lenguaje o su sistema, pero no por sus capacidades de expresar, de adaptar a un determinado contexto su comportamiento, etc. Y reiteradamente cabe subrayar la propia dificultad de interpretar estos aspectos relacionales cuando no conocemos del otro lo chistoso, cínico o burlón que puede ser, ni su forma de expresarse.

El trabajo etnográfico nos muestra que la baja tecnología, por ejemplo a modo de tableros de comunicación, posibilita poco el desarrollo de la metacomunicación, esto es, ofrece pocos iconos relativos a aspectos emocionales, pocas expresiones o construcciones hechas del tipo “eso me molesta”, “estoy enfadado contigo”, “me gusta que te sientes conmigo a hablar”, etc. Aún así, y pese a estas limitaciones, las habilidades comunicativas de algunos usuarios permiten superar estos obstáculos. Por ejemplo, a uno de los chavales del centro, cuando está tremendamente enfadado, le gustaría utilizar la expresión “vete a la mierda” pero como no dispone del icono que representa la última palabra, ha ingeniado una nueva locución combinando los signos del verbo “ir” y el sujeto “W.C.”, es decir, “ir al váter” como equivalente de “vete a la mierda”.

Además, el propio tablero de comunicación establece el contexto, el universo lingüístico de la persona aunque un universo limitado por las propias dimensiones físicas del mismo. El tablero es un objeto que hay que desplazar, colocar y manejar de forma útil y accesible para el usuario, por tanto, no se pueden extender sus dibujos y signos de forma indefinida. Ello provoca un gran problema que afecta a los aspectos relacionales ya que su contenido se limita a facilitar lo que los profesionales denominan una “comunicación funcional”, a modo de respuestas y preguntas a necesidades y órdenes, tales como: si quieres algo o no, si necesitas algo o no, si te duele o no, qué quieres comer, etc. Se establece así una relación funcional con el entorno imposibilitando comunicar sobre aspectos íntimos y emocionales.

2.3. La naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre comunicantes

Los intercambios comunicativos entre personas con parálisis cerebral y hablantes se establecen en un marco totalmente asimétrico donde el usuario de comunicación alternativa tiene limitadas o anuladas sus posibilidades para llevar la iniciativa en la comunicación, para determinar un tema de conversación o para zanjar una relación.

El uso de la mayoría de S.A.C. requiere de mucho tiempo para elaborar un mensaje y bastante tiempo también para traducirlo. Los soportes de baja tecnología son empleados por el interlocutor o intérprete cuando el usuario no puede acceder, directamente, a través de mecanismos de barrido (por colores, por columnas, por filas, por casillas...) de forma tal que exige un proceso de sucesión de preguntas cerradas, y de la búsqueda de cada icono que representa una palabra, para, de esta manera, llegar a construir un mensaje, todo ello sin la circunstancia del error que cometa el interlocutor al señalar, la ambigüedad del mensaje construido por el emisor y todas aquellas incidencias que se puedan producir en la conversación y que obligan a iniciar el proceso.

Esta circunstancia puede impacientar al hablante sometido a las exigencias de rapidez de la sociedad actual, lo cual dificulta su ajuste al ritmo que requiere la persona usuaria de S.A.C. para elaborar un mensaje. En este sentido son claros los testimonios de profesionales y familiares cuando afirman “no tener tanto tiempo”, “quiero que vaya al grano porque esto se hace eterno”. Así, la evasión frente a las señales de interés por iniciar una conversación es algo habitual en las familias y en el Centro.

Por ello, la mayor parte de las relaciones que se dan entre hablantes y personas usuarias de comunicación alternativa supone una sucesión de preguntas concretas, incluso en su mayoría de carácter cerrado, que exigen respuestas breves y que en muchas ocasiones omiten el tablero de comunicación, entrando en una comunicación binaria (de sí y no) como medio para ahorrar tiempo e “ir al grano”.

En definitiva, la observación realizada revela que el poder del hablante se manifiesta en: el abuso de las preguntas, en la libre interpretación de los mensajes, la anticipación de respuestas como resultado de nuestro ritmo (comparativamente más rápido que el del usuario), hablar sin respetar el turno del no hablante como resultado de que el silencio para la comunidad del hablante es molesto, omitir cualquier señal comunicativa cuando uno no quiere participar, “dejar con la palabra en la boca” al otro y dar por zanjada la conversación cuando el hablante lo desee, dirigir los temas de conversación, etc.

2.4. Comunicación digital y analógica

La comunicación digital trata de relacionar de forma arbitraria palabras con elementos de la realidad. Son convenciones semánticas las que permiten que exista una correspondencia entre los símbolos gráficos “c-a-s-a” y la casa como objeto que existe en la realidad (se desarrolla en el plano del contenido). En la comunicación analógica, por el contrario, sí que hay algo particularmente “similar a la cosa” en lo que se utiliza para expresarla (se desarrolla en el plano relacional). Se entiende por “todo lo que sea comunicación no verbal”. Estos sistemas albergan ambas funciones (de contenido y relacional) pero hay un predominio de la comunicación analógica lo que supone una pérdida de complejidad, versatilidad y abstracción. Por ejemplo, un sistema pictográfico de comunicación carece de elementos como “si... luego”, “o... o” y otros como las distinciones entre presente, pasado y futuro. De esta manera cabe aceptar determinadas advertencias:

[...] hay lágrimas de tristeza y lágrimas de alegría, el puño apretado puede indicar agresión o control, una sonrisa puede transmitir simpatía o desprecio, la reticencia puede interpretarse como discreción o indiferencia, y cabe preguntarse si todos los mensajes analógicos no tienen esta cualidad curiosamente ambigua, que recuerda al *Gegensinn der Urworte* (sentido antitético de las palabras primarias) de Freud. La comunicación analógica carece de calificadores para indicar cuál de los dos significados dispares está implícito, y tampoco cuenta con indicadores que permitan establecer una distinción entre presente, pasado y futuro. Desde luego, tales calificadores o indicadores existen en la comunicación digital, pero lo que falta en ésta es un vocabulario adecuado para referirse a la relación (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1981, p.67).

Destacar de esta reflexión de los autores la ambigüedad que entraña la comunicación analógica. El mediador/traductor debe traducir el mensaje analógico en digital. En ese instante entran sus “añadidos” para hacerlo más comprensible y sus propias interpretaciones lo cual puede suponer incluso una transformación del mensaje original en otro (próximo, o no, a su significado originario).

2.5. Interacción simétrica y complementaria

En la *interacción simétrica* los participantes tienden a igualar su conducta recíproca. En las *interacciones complementarias* la conducta de un participante complementa a la del otro, está basada, por tanto, en la diferencia. Esta última responde a la caracterización que hasta ahora se ha realizado de la relación que se da entre hablantes y no hablantes, ya que se materializa en una relación de poder. En esta relación complementaria, la persona hablante ocupa la posición superior o primaria, mientras que la no hablante ocupa la correspondiente posición inferior o secundaria.

Por ello, subrayar que los estereotipos que el hablante posee sobre la persona discapacitada interceden en la interacción: el otro es un otro limitado al que yo debo acompañar y dirigir en la conversación o, en el caso más extremo, simplemente su limitación es tal que no tiene existencia como sujeto produciéndose la desconfirmación sobre la cual incidiré más tarde. La correspondencia de las mutuas expectativas contribuye a definir una interacción complementaria, a reproducir las imágenes y actuar en consecuencia.

La presencia del mediador como interlocutor ya supone en cierto grado una desconfirmación, un “él/ella dice que...”, y el diálogo se establece entre dos hablantes en sus propios espacios interpretativos hablando sobre “él/ella”. La desconfirmación también ocurre por el desconocimiento a reconocer las señales y comportamientos comunicativos del otro. Y en situaciones extremas, la desconfirmación opera con toda su crudeza cuando no se ve en el otro a un sujeto, a una persona con identidad propia diferenciada de la familia. Al respecto, un profesional que trabaja con personas afectadas por esclerosis lateral múltiple me comentaba, por ejemplo, cómo las familias podían mantener una conversación respecto a la muerte de la persona afectada por la enfermedad como si ella no estuviera presente, como si no existiera.

Cuando el no hablante apenas dispone de medios para ejercer su derecho a participar, para hacer notar su presencia y los otros no lo ven, no son capaces de reconocer sus comportamientos, lo invisibilizan, lo desafirman, entonces cabe preguntarse: ¿qué pasa con la construcción de su subjetividad, de su identidad como sujeto?

2.6. Cinco axiomas de la comunicación (hablante - no hablante) mediada por la alta tecnología

Este apartado se centra en la aplicación informática SICLA (Sistemas de Comunicación para Lenguajes Aumentativos), como exponente de esta alta tecnología aplicada a la comunicación alternativa basado en soportes de alta tecnología (hardware y software). SICLA rompe con la dicotomía empleada hasta ahora hablante-no hablante y la transforma en hablante-hablante. Esta aplicación, que como ya he descrito funciona con un ordenador personal básico, se convierte de esta manera en el sustituto del mediador que aparecía en la comunicación con soportes de baja tecnología. Sin embargo, el no hablante no considera al SICLA como su mediador sino como parte constitutiva de sí mismo, se ha convertido en su prótesis comunicativa, es su voz artificial pero es su voz. Es decir, representa la ruptura con su dependencia comunicativa respecto a un mediador humano que contrariamente a la máquina interpreta el mensaje, añade contenidos, etc., mientras que el SICLA traduce literalmente de un lenguaje alternativo al lenguaje oral y escrito con las conveniencias e inconveniencias que ello supone.

Los axiomas descritos anteriormente sufren grandes transformaciones cuando se aplican a una comunicación con soporte de alta tecnología.

Es indudable que el primero de ellos, “*es imposible no comunicarse*”, se mantendría en los mismos términos que para la baja tecnología. El SICLA tan sólo permitiría expresar el comportamiento o traducirlo al dominio de los hablantes. Por ejemplo, no sería necesario saber que (A) cuando cierra el puño quiere decir “tarea”. En la aplicación podría escribir la palabra “tarea”, identificándolo con su correspondiente icono. Estaríamos ante un universo lingüístico compartido en el que no necesariamente el otro interlocutor tiene que conocer los códigos de la persona no hablante.

Respecto al segundo axioma, “*toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional tales que el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación*”, el SICLA permitiría desarrollar cuantos mensajes se consideren y también aquéllos que facilitan la metacomunicación puesto que se dispone de aquel vocabulario presente en las bases de datos y que puede construir de forma ilimitada su usuario.

Sin embargo, las limitaciones de carácter paralingüístico que complementan los mensajes dotándolos de valor relacional no cambian por el mero hecho de disponer del SICLA. Es más, la propia aplicación emite mensajes con voz (a elegir de hombre o de mujer, en

Euskera, Catalán, Gallego y Castellano) que no ofrece ni las modulaciones ni las entonaciones que en la voz humana definen las comunicaciones. Por ejemplo, no existen pausas, ni puntos, ni símbolos de admiración, ni existen las palabras entrecortadas de alguien que habla con nerviosismo, con sorpresa o admiración, etc. Todo este valor relacional es inexistente y depende, nuevamente, de la propia relación mantenida entre el usuario de SICLA y su interlocutor para que las mutuas señales paralingüísticas y prosódicas sean reveladas y comprendidas con acierto, apoyando así la información sobre la propia relación.

En lo relativo al tercer axioma, *“la naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre comunicantes”*, SICLA sí que introduce cambios importantes al igualar, en cierta medida, la relación entre el interlocutor hablante y el no hablante, haciéndola más simétrica.

Una importante característica de la aplicación es su flexibilidad, ya que permite adaptar o ajustar su utilización a diferentes modalidades de S.A.C, a diferentes niveles de conocimiento sobre su uso, a diferentes formas de acceso y, de forma destacada, señalar que también permite ajustarse al ritmo de interacción del usuario. Según la movilidad que muestre el usuario, y lo acertado de sus accesos, podrá elaborar un mensaje con mayor o menor rapidez.

Por otro lado, en aspectos relativos a tomar la iniciativa en la comunicación, darla por finalizada, fijar el tema de conversación, realizar preguntas, etc., está claro que el SICLA incrementa estas posibilidades, mejor dicho, simplemente las hace posibles, lo cual permitiría lograr un modelo de relación más simétrico entre el hablante y el no hablante. Otro aspecto a valorar es si el usuario que no está acostumbrado a desarrollar estas actitudes y que ha sido socializado en un modelo determinado de comunicación, puede, espontáneamente, subvertir este proceso a través del empleo del SICLA.

Finalmente, respecto al cuarto axioma, *“Comunicación digital y analógica”*, no presenta especiales diferencias con la comunicación del hablante. La comunicación digital se facilita a través del SICLA y la analógica depende en parte de las propias habilidades del usuario aunque, por ejemplo, la prosodia no se ve facilitada por la aplicación porque la voz que lee los mensajes elaborados por el usuario es claramente artificial. El conversor de texto-voz se puede ajustar al género del usuario, existiendo voz de mujer y voz de hombre, pero ambas suenan sin entonación y se identifica claramente su origen artificial.

En esta misma dirección cabría juzgar el quinto axioma, “*interacción simétrica o complementaria*”. Por su relación con lo expuesto hasta ahora, el SICLA podrá dar las posibilidades al hablante con prótesis para que pueda elegir qué tipo de interacción desea establecer. La relación de poder se podrá subvertir y, por tanto, los roles desempeñados y las imágenes proyectadas también. La desconfirmación por omisión o invisibilidad ya no será tan fácil porque el hablante con SICLA podrá expresar “quiero hablar contigo” o “¿por qué evitas la comunicación?”, lo cual deberá exigir una respuesta del interlocutor. Sin embargo, si la subjetividad de la persona, si su imagen como discapacitado lo sigue definiendo como sujeto pasivo, es decir, inexistente en la relación o sometido al poder del “capacitado”, la tecnología podrá contribuir a mantener una interacción complementaria pero como la que pudiera darse también entre hablantes ya que son otras las variables que también intervienen en esta definición de la interacción.

A continuación, se interpretan estos resultados a partir de la metáfora ciborg de Haraway (1995), con objeto de profundizar en el análisis epistemológico a partir de la observación etnográfica, algo poco común en la investigación en Trabajo Social pero necesario para poder profundizar en los efectos de la relación humano-tecnología.

Conclusiones

La relación entre lo tecnológico y lo humano permite intercambiar propiedades en ambas direcciones (de lo humano a lo tecnológico y de lo tecnológico a lo humano) y este intercambio permite a su vez redefinirnos como humanos, bajo nuevas claves interpretativas.

Reconocer esta argumentación supone una importante revolución para la propia concepción de la discapacidad. Se impone un nuevo concepto, el de híbrido, el ciborg como material teórico, epistemológico y político. Sin embargo, esta propuesta puede resultar una provocación puesto que exige la ruptura de las tradicionales dicotomías de la modernidad las cuales proporcionan certidumbres donde asirnos. La realidad se aborda de forma fragmentada, como fórmula para simplificar este abordaje o como criterio bélico de oposición a la hora de producir conocimiento científico. Así surgen: naturaleza/sociedad, hombre/mujer, capacitados/discapacitados, objetos/sujetos, ciencias puras/ciencias blandas, etc.

El trabajo etnográfico realizado nos permite contrastar cómo la “alta tecnología” permite la superación, o al menos, transformación, de algunas de estas dualidades:

1. Dualidad capacitado-discapitado

Ha sido frecuente encontrarse en el discurso de las madres y padres la afirmación de que sus hijos no requieren de los tableros de comunicación cuando llegan a casa porque ellas les entienden, que en casa no utilizan la silla con batería electrónica porque les ayudan a desplazarse o, incluso, cuando algunas personas manifiestan que no disponen de sillas eléctricas porque sus padres tienen miedo a que les pase algo.

En los discursos de las familias se elimina ese potencial de autonomía pero entendido en un doble sentido, no sólo en la dirección de la persona afectada por parálisis cerebral hacia su madre o familiar sino también de ésta hacia la persona afectada. Afirmaciones de una madre tales como “yo sin él no soy nada, me falta una parte” ejemplifican con claridad esta última cuestión.

La construcción social de la identidad de las personas discapacitadas lleva implícita la condición de dependencia porque, sobre ellas deciden los otros (familias, instituciones, profesionales, etc.) determinando cuándo pueden ser autónomos y cuándo no. En la captura de su autonomía y su voz son construidas como objetos. La alta tecnología, sin embargo, rompe esta dependencia, dota de voz al no hablante, la persona decide, expresa. De esta manera avanza hacia una nueva subjetividad como sujeto.

Esta dicotomía tiene también su origen en la definición del sujeto moderno, encarnado en los parámetros de la “normalidad” y caracterizado como racional, activo, autónomo, libre, productor, dominador de la naturaleza y del entorno que le rodea, estable, etc. En este discurso de la modernidad, ¿dónde están las personas discapacitadas? Quizás la respuesta haya que buscarla en que simplemente no están, no existen para la modernidad, son invisibles o, por el contrario y como he intentado señalar cuando he hablado de la “captura de su autonomía y de su voz”, son construidas como objetos.

Sin embargo, la propuesta de nuevos paradigmas sobre la muerte del sujeto moderno y de las identidades puras permite nuevas interpretaciones que a su vez dan lugar a un nuevo sujeto, más complejo y difícil de trazar o identificar pero más real y en sus efectos, un sujeto ética y políticamente necesario.

Para autores como Gergen (1997) el “yo auténtico” dotado de características reconocibles se esfuma y aparece un yo que califica de multifrénico, que da lugar a identidades

fragmentadas, parciales. Para este autor, el ser humano se expone, en virtud al desarrollo tecnológico, a una multiplicidad de relaciones, a una colonización del yo por dispares posibilidades de ser.

Sin embargo, en la construcción del yo, no sólo nos vemos colonizados al incorporarse los otros en nuestro ser sino que también se produce una colonización radical al verse las relaciones imbuidas por multiplicidad de elementos que nos conforman y a los que conformamos: espacios, objetos, discursos, cuerpos, etc., además, por supuesto, de esas otras personas. En palabras de Gergen (1997) tiene lugar la muerte de las “cosas-en-sí” ya que nos enfrentamos a una cacofonía de voces.

¿Cuál es, por tanto, la propuesta de los paradigmas de la heterogeneidad, posmodernos, de la complejidad, etc.? La propuesta es la heterogeneidad, la propuesta es la red de relaciones en la que estamos implicados dando lugar a intercambios de propiedades que nos definen, que determinan dependencias mutuas, que nos hibrida con el/la/lo otro/a. Estos planteamientos, enmarcados en lo que para algunos es el pensamiento de la posmodernidad, suponen la muerte del sujeto moderno, autónomo y autosuficiente. En este sentido, Pérez de Lara (1998) también introduce una nueva concepción del “ser libre” que representa la necesidad de vincularse al/a la otro/a para conseguir completarnos.

De esta forma, la primera dualidad a la que hacer frente es aquella que separa la tecnología de la sociedad pero también a la dualidad entre el sujeto (humano) y el objeto (tecnología), con el resultado paradójico que conduce a una nueva dicotomía entre el discapacitado (objeto) y el capacitado (sujeto). Y dentro de este galimatías, paradójicamente, la coalición objeto (tecnología) y discapacitado (objeto), devienen conjuntamente en un nuevo sujeto.

Una expresión clara de este mundo de fracturas, se revela a través de la diferenciación de espacios para lo tecnológico y para lo humano. La tecnología aparece como facilitadora, sustituta de las funcionalidades de las que la persona carece o tiene dificultades en desarrollar. Se mantiene una definición de lo tecnológico como externo a la persona, instrumental y neutro. Así, las instituciones, las políticas y las familias otorgan un espacio, un lugar de uso para la tecnología (el centro, la escuela, el hospital, etc.), y la convierten de esta manera en prescindible para la persona que la utiliza, evidenciando de esta forma la dicotomía sujeto-objeto. Pero, ¿qué ocurre cuando una persona expresa “la silla de ruedas son mis piernas”?, ¿quién se plantea amputar unas piernas porque éstas se pueden utilizar sólo en determinados espacios? Este interrogante supone una nueva forma de entender la tecnología, no como algo externo y controlado por el sujeto (persona) sino entretejido con

ella, e incluso entretejido con los usos que le son otorgados por los diferentes agentes que forman ese fluir tecnocientífico o esa red sociotécnica.

La tecnología nos otorga propiedades, nos forma (o da forma) y nos define. No sólo el sujeto (persona) produce al objeto y le otorga propiedades humanas sino que el proceso también opera a la inversa. En este sentido, resulta paradójico que en todas las entrevistas realizadas a los diferentes agentes (profesionales, familias, usuarios, investigadores, empresarios y técnicos de la administración) coinciden en afirmar que la tecnología aporta “autonomía”, “libertad” e “independencia”.

Por tanto, la tecnología reduce o, incluso disimula la deficiencia, al reproducir en sus mecanismos las cualidades que definen al sujeto y la subjetividad propia de la modernidad, y con ello reduce o elimina la discapacidad.

La alta tecnología, por su parte, puede servir para reducir y hacer menos visible un estigma o, por el contrario, acentuar su visibilidad. Por ejemplo, cuando una persona se coloca un licornio en la cabeza para poder pulsar las teclas de un ordenador, esta situación es interpretada por “los capacitados” como esfuerzo y capacidad para acceder al mundo de las Nuevas Tecnologías de la Información (N.T.I.), nada más y nada menos. Esta cuestión incide en la propia imagen de la persona discapacitada convirtiéndola en más capacitada. Incluso la imagen que puede proyectar la tecnología, sobre todo la asociada a las denominadas N.T.I, favorece la “humanización” del discapacitado y su “normalización”. En este sentido un informante explica:

“cuando la gente que pasa por la calle les ven utilizando el ordenador piensan: ¡pues no son tontitos!” (EP, p.2).

Esta imagen es alimentada por la publicidad, los medios de comunicación, la literatura desde el género de ciencia-ficción, dibujando un futuro con *seres más evolucionados* gracias a su matrimonio con lo tecnológico en todos los ámbitos de la vida cotidiana.

Estamos ante narrativas, discursos, que no se pueden inscribir en la metáfora ciborg sino más bien en el imaginario del determinismo tecnológico, fílico o fóbico. Allué (2003), refiriéndose a la imagen que los capacitados tienen de las sillas con batería, expresa:

La batería elimina el esfuerzo humano, aproxima la ayuda técnica a las características de un vehículo, lo que le imprime un aire de tecnología avanzada; su ocupante puede rodar a velocidades distintas según lo requiera el pavimento, y no precisa de la ayuda de otro para dirigirla. La contradicción es ahí donde opera.

Si bien se trata de una ayuda destinada únicamente a quién más dificultades tiene para ser autónomo, a los ojos del válido se ve como un juguete, un capricho e incluso como un objeto susceptible, por su autonomía, de resultar grotesco y cómico (p. 125).

Allué (2003) califica este imaginario que construyen “los válidos”, donde la tecnología dispone de autonomía, donde de forma incontrolada puede subvertir la relación de poder y control (la máquina toma el poder frente a la persona), de situación de grotesca y cómica.

Estamos pues ante una narrativa claramente determinista en la que curiosamente se equipara a la máquina con el ser humano. El discurso determinista tecnológico convierte también al objeto (tecnología) en sujeto (humano) dotándole de vida, autonomía, autocontrol y cualidades específicamente humanas.

Es, por tanto, la contradicción de este discurso, la esquizofrenia en nuestra relación con lo tecnológico, la que exige una nueva epistemología, huyendo de cualquier determinismo que al no salvarnos de la contradicción impide que se pueda decidir sobre el futuro simbiótico personas-máquinas.

2. Superar la dualidad hablante-no hablante: hacia la normatividad.

La realidad de las personas con parálisis cerebral se ve afectada en su relación con lo tecnológico, y lo construye al redefinir sus posibilidades de relación, comunicación y autonomía, entre otros. En el caso estudiado relativo a la aplicación SICLA aporta una característica humana fundamental a su potencial usuario, la habilidad de comunicarse y, en concreto, de expresarse de forma escrita y oral. Le incluye en la comunidad dominante del hablante y esto, en sí mismo, le permite cierta simetría porque la dicotomía hablante-no hablante desaparece. A través de esta “expresión protésica”, la persona participa o, al menos su participación se visibiliza, al realizarse en las claves de la comunidad dominante, lo cual permite:

- Expresar deseos y movilizar acciones para alcanzarlos.
- Proyectar una nueva imagen de sí mismo y una cierta resistencia a la construcción social de la persona discapacitada que puede resultar emancipadora. En este sentido, el ejemplo expuesto por un profesional refiriéndose al fracaso escolar de un usuario con parálisis cerebral contaba la siguiente anécdota: *“el profesor le decía «ves como te ha venido bien repetir curso, ahora sí que apruebas todo»; a lo que el*

estudiante que durante el curso había empezado a utilizar un comunicador le respondió «¡no!, lo que pasa es que ahora me entiendes»».

- Mayor autonomía. La persona no se encuentra mediada por otras personas, no depende de su intérprete, que intercede en sus comunicaciones como mediador. Su dependencia se establece con la máquina, adquiriendo la posición de sujeto en la medida que gestiona directamente la aplicación SICLA, la controla, y a su vez, también se ve limitada por sus propias posibilidades. Con el mediador humano o el intérprete, la persona no hablante a menudo acababa adquiriendo la posición de objeto. Un ejemplo: el intérprete, cuando no el interlocutor directo, acaba imponiendo en muchas ocasiones el ritmo de la comunicación, sin embargo, el usuario de SICLA programa este ritmo de emisión de lenguaje con la máquina, lo cual implica responder a los requerimientos de tiempo en el barrido que permite la construcción de expresiones, estableciéndose una curiosa sincronía entre humano-máquina que a menudo no se produce entre humano-humano.

Hasta ahora lo planteado supone que la tecnología ayuda a construir subjetividades activas, autónomas e incluso subversivas al permitir cualquier tipo de expresión. Sin embargo, también construye sujetos discrecionales propios de la modernidad, sometidos a un continuo proceso de elección entre menús desplegables, en el que no siempre se encuentra el universo de las posibles elecciones sino que éstas vienen ya predeterminadas por el programa. El usuario construye sus mensajes a través de un proceso de elección secuencial por barrido, lo que implica estar siempre en una posición de inicio para ir avanzando. La expresión como hablantes no parte de ningún lugar, lo cual permite que el rango de elecciones de unas categorías a otras pueda cambiar constantemente.

No obstante, los softwares aplicados a la comunicación arrancan de este requerimiento, partir de un centro desde el cual todas las posibilidades puedan ser vistas. Esto supone limitaciones ya que el campo de acción de los menús no es ilimitado. Este aspecto trabajado a través de la observación del uso del programa Rolltalk les llevó a concluir, en este sentido, que realmente la tecnología ofrece una expresión o voz pero también limita las posibilidades de otras. En sus conclusiones, extrapolables también a la aplicación SICLA, se plantea que la tecnología construye subjetividades propias del sujeto moderno, definidas por:

- a) Estar centradas: siempre se parte de un lugar.
- b) Autónomos: la tecnología permite cierto control sobre uno mismo y el entorno. Por ejemplo, en el caso del SICLA, permite tener iniciativa en la comunicación o darla por finalizada, entre otras.
- c) Discrecionales: al tener que estar siempre pendiente de hacer elecciones, sobre todo en aquel software que parte de una primera pantalla de menús en función de temas sobre los que se quiere hablar. El SICLA todavía no está configurado de esta manera pero éste es también su futuro por considerar que ese procedimiento puede agilizar la elección de palabras y la construcción de mensajes.

En definitiva, éstas son las características que definen al sujeto moderno y normativamente “normal”. Por tanto, incido en que la tecnología no es neutra y que también participa reproduciendo las coordenadas de una coyuntura histórica concreta. En este caso, capacita a la persona y le transfiere cualidades del sujeto “normalizado”, humanizándolo en su aproximación al arquetipo “capacitado”. La tecnología rompe con la dicotomía sujeto-objeto y capacitado-discapacitado ya que aparece el híbrido, el canto a lo necesariamente heterogéneo que debe existir para igualarnos en la complejidad de lo íntimamente diverso.

No respondemos a la caracterización del sujeto “normal” de la modernidad, sin embargo, somos producto de la misma. Superar esta simpleza ayuda a vernos en los ojos de los demás, a vernos como compuestos por una conjunción de materiales heterogéneos, discapacitados respecto a algo o alguien pero no identificables con tal identidad unívoca que propicia la presencia del oprimido frente al opresor.

3. Hacia el sujeto: metáfora ciborg.

El ciborg aparece como el mito de esta identidad política. La fórmula tradicional que definía al ser humano supone la suma: una base orgánica + una base social = persona (sujeto moderno).

Esta fórmula resta posibilidades de humanidad al discapacitado cuya base orgánica, según el modelo médico, es deficitaria y cuya base social, según el modelo social, también. Aparecen así identidades negativas falsas, es decir, las personas discapacitadas son aquellas que no son capacitadas.

La imagen del ciborg que propone Haraway (1995), representa, por tanto, en qué se está convirtiendo ese sujeto no-moderno o posmoderno ya que impone la ruptura de límites a

tres niveles: entre lo humano y lo animal, lo animal-humano y las máquinas y, finalmente, entre lo físico y no físico. En el prólogo a la edición española de la obra de Haraway reseñada, Jorge Arditi explica qué supone la posición de la autora:

(...) sólo una concepción del conocimiento como necesariamente situado y de las identidades como básicamente fragmentarias, móviles y ubicadas en la globalización de las dependencias permite cosas tales como: i) postular identidades, que en lugar de ser cerradas y opuestas, sean abiertas, faciliten las afinidades y se reconozcan cruzadas por muchas y diversas diferencias; ii) apreciar que el sujeto como la capacidad de acción y el punto de vista no es algo dado o predeterminado, sino algo que se está produciendo y nos responsabiliza (...) (Haraway, 1995: p.31).

Los/as oprimidos/as no son simplemente aquéllos que no poseen los medios de producción sino todos aquéllos que han terminado por ser definidos como “los otros”. Pero ¿qué tipo de yo(es) individuales y colectivos emergen en este nuevo espacio posmoderno de relación híbrida con lo tecnológico? ¿Qué tipo de sujetos políticos?

Las posibilidades que entraña el nuevo sujeto político, el ciborg, más complejo, híbrido de múltiples vectores, representa el potencial emancipador a través de la reivindicación de la heterogeneidad:

- no somos sólo *diferentes*, lo cual ha permitido la construcción de identidades políticas necesarias (movimientos feministas, de liberación sexual, por la igualdad de los derechos de minorías étnicas, etc.) pero también ha contribuido a alimentar la lucha entre los opuestos, los contrarios, y la reproducción de las dicotomías
- sino que también somos *íntimamente diversos* (heterogéneos) lo cual exige la muerte de dichas dicotomías para gozar de derechos, una ciudadanía total de ciborgs en la que el reconocimiento de nuestros mestizajes permita la verdadera pacificación y la verdadera simetría hacia la emancipación.

Referencias Bibliográficas

- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Gergen, K. J. (1997). *El Yo Saturado. Dilemas de la identidad en el mundo contemporáneo*. Barcelona: Paidós Contextos.
- Haraway, D. J. (1995). *Ciencia, ciborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.
- Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto: más allá de las técnicas en la Educación Especial*. Barcelona: Laertes.
- Watzlawick, P.; Beavin, J. y Jackson, D. (1981). *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder.

Notas

- ¹ El sistema Bliss representa significados o conceptos (no sonidos) a partir de símbolos gráficos que mantienen determinadas formas básicas (círculos, cuadrados, líneas y triángulos).
- ² El S.P.C. está compuesto por dibujos muy representativos y de fácil asociación con el significado que expresan. También se agrupan en categorías semánticas utilizando diferentes colores.
- ³ El programa SICLA es un comunicador que permite, a través de un ordenador personal estándar, elaborar y gestionar documentos y lanzarlos en voz para la comunicación con un interlocutor presente. También permite enviar correos electrónicos y mensajes telefónicos a través del conversor texto - voz. En este proyecto participan la Federación ASPACE, AVAPACE Valencia, ASPACE Barcelona, Fundación Telefónica, Art Media y el “Grupo I-D” de la Universidad de Oviedo.

Carmen Montalba Ocaña es Profesora Contratada Doctor de la Facultad de Ciencias Sociales de la U.V. Actualmente codirige la Cátedra de Gobierno Abierto, Participación y Open Data de la UV.

carmen.montalba@uv.es