

TIC, Internet, Web y Big Data: oportunidades y retos para las personas con discapacidad

03/12/2019

El Siglo XXI, hasta ahora, está vertebrado por el desarrollo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Este desarrollo tecnológico está modulando la forma en la que nos comunicamos, sociabilizamos y participamos de las instituciones públicas. Según Tormos y Gil (2017)¹, el desarrollo de las TIC está produciendo un cambio social caracterizado por un empoderamiento de la sociedad comparable a la aparición de la imprenta, la radio o la televisión.

Para el sector de la discapacidad, el desarrollo de las TIC está suponiendo grandes cambios a todos los niveles. Blanck (2014)², expresó que **nunca en la historia la agenda de los Derechos Civiles y Humanos de las personas con discapacidad se habían alineado tan bien y esto se debe principalmente a los avances en las TIC.**

El mismo autor, en 2017³, reconoce la participación en este proceso, para las personas con discapacidad, como un **Derecho que vertebra otros Derechos Humanos y Civiles.** Este Derecho, supone la oportunidad de una ciudadanía activa, siendo, en realidad, el derecho a compartir el patrimonio social. Además, asume que el desarrollo de las TIC tiene un enorme potencial para mitigar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad.

¹ Tormos, J.M., y Gil A. (2017): Sociedades integradoras y discapacidad.

² Blanck, P. (2014): Introduction to this Special Issue: Disability, Law and Public Policy, and the World Wide Web. *Behavioral Sciences and the Law*. 32(1-3). DOI: 10.1002/bsl.2106

³ Blanck, P. (2017): "eQuality: The Right to the web", en *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*, ed. Blanck and Fly (Routledge, Nueva York).

El desarrollo de las TIC y su plasmación en la dimensión social de nuestras vidas se entiende únicamente con el desarrollo de Internet y la Web.

Respecto del acceso y la participación en las Webs para las personas con discapacidad, el autor (Blanck, 2017), remarca que para que se de la plena igualdad de las personas con discapacidad, no solo es necesario el acceso. Para explicar este proceso, acuña la definición **eQuality** que se refiere:

“al disfrute pleno e igualitario de la web, teniendo la oportunidad significativa y razonable de disfrutar, acceder y usar el contenido de la web y no ser excluido de esa perspectiva debido a la discapacidad”

(Blanck, 2017).

La definición eQuality incluye el **desarrollo de productos tecnológicos** para personas con discapacidad. Sin embargo, en la actualidad, existe un escaso mercado, y, por tanto, poco interés de las empresas en su producción; superar esta controversia entre el interés particular y el interés colectivo, es sin duda, un auténtico reto social (Tormos y Gil, 2017).

Otro de los retos sociales a los que se debe hacer frente y que se incluye dentro del concepto de eQuality es la **participación de las personas con discapacidad intelectual en los contenidos web** (Blanck, 2014). Blanck (2014), remarcaba que las webs y sus desarrolladores debían asegurarse de la igualdad en el acceso a los contenidos webs para las personas con discapacidad intelectual.

Esto incluye hacer el contenido simple y fácil: la utilización de iconos y símbolos personalizados, y de la Lectura Fácil, simplificando la navegación en las webs. La utilización de las medidas de accesibilidad para las personas con discapacidad intelectual, implica la ampliación del uso de las webs a personas con otras circunstancias sociales (bajo nivel de lecto-escritura, migrantes ...) (Giannoumis et al., 2017)⁴.

⁴ Giannoumis, G.A et al. (2017): Web accessibility and the technology measures: harmonizing the rights of persons with cognitive disabilities and copyright protections

Giannoumis et al. (2017), van más allá y advierten que la participación en las páginas web para las personas con discapacidad intelectual, implica hacer accesibles también los términos y condiciones de uso.

El desarrollo de las TIC ha de servir para promover una sociedad más participativa y en relación con las personas con discapacidad, **ha de ayudar a identificar y dimensionar objetivamente los problemas y a medir el impacto de las medidas y políticas adoptadas** (Tormos y Gil, 2017). A su vez, la participación de las personas con discapacidad debe ir más allá y las personas con discapacidad deben tener incluso protagonismo como creadores:

“las llamadas ciudades inteligentes no lo serán sin la absoluta participación de todos los ciudadanos que permita reflejar así toda la riqueza de su diversidad” (Tormos y Gil, 2017).

El desarrollo de las TIC, Internet y la Web ha llevado consigo otra de las revoluciones más importantes del siglo XXI: el **Big Data**. Algunos autores, (Tejada-Escobar et al., 2018)⁵, definen el Big Data a través de las 5 V(s):

- Volumen: cantidad de datos a analizar y almacenar es lo suficientemente grande como para requerir consideraciones especiales.
- Variedad: los datos provienen de múltiples fuentes.
- Velocidad: los datos se producen a una velocidad alta.
- Valor: los datos tienen un beneficio percibido o cuantificable.
- Veracidad: se puede evaluar la exactitud de los datos.

on the web. Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace 11 (1). DOI: 10.5817/CP2017-1-5

⁵ Tejada-Escobar, F (2018): Big Data en la Educación: Beneficios e Impacto de la Analítica de Datos. *Revista Científica y Tecnológica UPSE*, 5 (2), 80-88. DOI: <https://doi.org/10.26423/rctu.v5i2.424>

Si atendemos a esta definición -ampliamente aceptada en la Comunidad Científica- **los datos que se generan en el seno de las Administraciones Públicas**, podrían ser considerados como Big Data. En concreto, los registros administrativos, como Big Data, serían de gran utilidad para el diagnóstico, diseño e implementación de las políticas públicas. El primer paso para poner en valor el uso del Big Data administrativo es la liberación de estos registros.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Convención), en el artículo 31, ya recogía esta casuística y regula: “los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención”. Los registros administrativos en España miden la discapacidad reconocida administrativamente. Por esto, debemos complementarlos con aquellas encuestas que midan la discapacidad conforme al modelo social de la discapacidad.

El Big Data administrativo debe avanzar hacia la creación de un ecosistema informativo que permita la interconexión de más fuentes relacionadas con la discapacidad, siendo el epicentro del mismo la base estatal de personas con discapacidad y, sobre esta, cruzar los datos de las diferentes temáticas.

Al igual que el Big Data administrativo supone una oportunidad para el sector de la discapacidad, **no está exento de riesgos**. Uno de los riesgos que presenta el Big Data, según Sharona Hoffman (2017)⁶, es el de la discriminación sobre la discapacidad predecida en base al Big Data médico. A través del uso del Big Data, se puede predecir el riesgo de tener una discapacidad en el futuro y los empleadores, las entidades financieras y aseguradoras podrían utilizar esta información para tomar decisiones sobre sus empleados o clientes. Esta misma autora, propone

⁶ Hoffman, S. (2017): Big Data and the Americans with Disabilities Act: Amending the Law to Cover Discrimination Based on Data-Driven Predictions of Future Illnesses. *Faculty Publications*, 1990.

reformular la Ley de Discapacidad Americana para incluir la prohibición de la discriminación basada en la discapacidad predecida (Hoffman, 2017).

Banner (2015)⁷ también llama la atención sobre nuestras actividades en internet puesto que nos identifican y esto, para el caso de las personas con discapacidad, debe ponernos en alerta sobre la posible **estigmatización de la discapacidad a través del Big Data**.

En España, el 4 de septiembre de 2019, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) hizo un llamamiento a la comunidad académica e investigadora, a los poderes públicos, a las empresas y al tercer sector para desplegar y aplicar la potencialidad del Big Data a la generación de conocimiento social valioso, que ayude a extender la inclusión y el bienestar al favorecer la mejor toma de decisiones⁸

⁷ Banner O. (2018): "Disability studies, big data and algorithmic culture", en *Interdisciplinary Approaches to Disability: Looking Towards the Future: Volume 2*, ed. Eils, Garland-Thomson, Kent Robertson. (Routledge UK)

⁸ CERMI (2019): El CERMI llama a aplicar el Big Data a la generación de conocimiento social valioso. Cermi.es Recuperado de: [https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-llama-aplicar-el-\"big-data\"-la-generación-de-conocimiento-social](https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-llama-aplicar-el-\)

El Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) es un instrumento técnico que la Administración General del Estado, a través del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (Dirección General de Políticas de Discapacidad y Real Patronato sobre Discapacidad), y la Junta de Extremadura, a través del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia, SEPAD, ponen al servicio de las Administraciones Públicas, la Universidad y el Tercer Sector, para la recopilación, sistematización, actualización, generación y difusión de información relacionada con el ámbito de la discapacidad.

El OED tiene su amparo en el artículo 73 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Se configura como instrumento de promoción y orientación de las políticas públicas de conformidad con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Las instituciones promotoras del OED son el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, a través de la Dirección General de Políticas de Discapacidad y el Real Patronato sobre Discapacidad, la Comunidad Autónoma de Extremadura a través del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD), el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y la Universidad de Extremadura.

