

MEDEA

**Plataforma interactiva de refuerzo para anticipar el
proceso médico en pacientes pediátricos dentro del
espectro autista.**

Memoria descriptiva DIS 521. Taller de Título II

Estudiante: Catalina Otazo Ramírez

Profesor Guía: Álvaro Huirimilla Thiznau

Universidad de Valparaíso

Facultad de Arquitectura

Escuela de Diseño

Diciembre de 2022

Agradecimientos

Me gustaría iniciar este trabajo final, agradeciendo a mi familia y amigos por su apoyo incondicional.

A mi profesor guía ,por la paciencia al elegir el tema y por la ayuda en los contactos para desarrollar este proyecto.

A mi pareja, por apoyarme en momentos difíciles siempre.

A la gente a la que he entrevistado para conocer más sobre esta comunidad.

Y en especial a mi gatito, Koda, por acompañarme durante las noches de trabajo.

Un agradecimiento a todos los que han aportado con este importante proceso.

Índice

Capítulo 1 : Introducción

| | |
|-----------------------------|----|
| 1.1 Introducción | 8 |
| 1.2 Metodología | 10 |
| 1.3 Equipo interdisciplinar | 11 |
| 1.4 Glosario de Términos | 12 |

Capítulo 2 – Marco referencial

| | |
|---|----|
| 2.1 Marco teórico | 15 |
| 2.1.1 Espectro autista | 15 |
| 2.1.2 Características de la condición | 17 |
| 2.1.3 Categorización y Clasificación | 19 |
| 2.1.4 Autismo en Chile | 21 |
| 2.1.5 Las comorbilidades dentro de la condición | 22 |
| 2.1.6 Las visitas al médico y qué estrategias hay para utilizar | 23 |
| 2.1.7 El Pictograma y los Sistemas Alternativos de Comunicación | 24 |
| 2.1.8 Aplicaciones móviles y Diseño UX/UI | 27 |

Capítulo 3 – Antecedentes

| | |
|-----------------------------|----|
| 3.1 Estado del Arte | 30 |
| 3.1.1 Doctor TEA | 31 |
| 3.1.2 TEAyudamos | 32 |
| 3.1.3 ARASAAC | 33 |
| 3.1.4 Leeloo AAC | 34 |
| 3.1.5 Matraquinha | 35 |
| 3.1.6 VirTEA | 36 |
| 3.2 Cuadro Comparativo | 37 |
| 3.3 Entrevistas y Reuniones | 38 |

Capítulo 4- Formulación del proyecto

| | |
|---------------------------------------|----|
| 4.1 Contexto | 41 |
| 4.2 Problemática | 42 |
| 4.3 Oportunidad | 44 |
| 4.4 Fundamentos del proyecto | 44 |
| 4.5 Conceptualización | 45 |
| 4.6 Objetivos Generales y Específicos | 48 |
| 4.6.1 Objetivo General | 48 |
| 4.6.2 Objetivos Específicos | 48 |
| 4.7 Descripción del proyecto | 49 |
| 4.8 Perfil de usuario | 49 |
| 4.9 Modelo Sistema Producto | 51 |

Capítulo 5- Desarrollo formal del proyecto

| | |
|------------------------------------|----|
| 5.1 Descripción del funcionamiento | 64 |
| 5.2 Diagrama de flujo | 65 |
| 5.3 Desarrollo de la Marca | 67 |
| 5.4 Aplicación | 74 |
| 5.5 Difusión | 79 |

Capítulo 6- Aspectos proyectuales y Conclusiones

| | |
|---------------------------|----|
| 6.1 Aspectos proyectuales | 81 |
| 6.2 Mapa de Entorno | 82 |
| 6.3 Conclusiones | 83 |

| | |
|--------------|----|
| Bibliografía | 84 |
|--------------|----|



1

INTRODUCCIÓN

1.1 INTRODUCCIÓN

La importancia de establecer y formar una sociedad más inclusiva, es una de las principales razones por las que nace el siguiente proyecto, la importancia de reconocer y des estigmatizar condiciones humanas que difieren a la norma es uno de los puntos de partida para forjar una sociedad más inclusiva y justa para todos y todas. Es por ello que el presente trabajo de investigación se enfocará en su gran mayoría en trabajar el área de la inclusión, acompañada desde una perspectiva del área de la salud, esto debido a la naturaleza de la problemática, asociada en la experiencia de los niños del espectro autista alrededor del proceso médico y sus procedimientos correspondientes, particularmente enfocado en el ambiente de medicina ambulatoria, entendiendo esto como el ambiente de centros de salud o centros médicos, orientado en las visitas cortas que no requieren de intervenciones inmediatas o urgentes.

Para un niño dentro del espectro autista (EA), una visita al médico puede terminar siendo algo sumamente estresante, esto debido a que la condición dificulta enormemente la idea de romper rutinas o una inflexibilidad sobre estas, así mismo, es que también existe una hipersensibilidad de parte de los niños EA, a variados estímulos tanto auditivos como visuales que pueden ser encontrados dentro de un centro médico, como luces muy brillantes, mucho ruido y una cantidad abrumadora de gente dentro del espacio que puede resultar en una experiencia molesta para ellos.

La ida a los centros de salud puede terminar siendo una mala experiencia para ellos, lo que a la larga provocaría rechazo y desmotivación a la hora de ir al médico de manera frecuente, evitándose en su gran mayoría, lo que genera una problemática debido a que necesitan chequeos y visitas regulares a los profesionales correspondientes debido a la alta comorbilidad presente en el espectro autista, sin mencionar las visitas necesarias para la realización del mismo diagnóstico de autismo.

Una de las metodologías utilizadas por padres y madres de niños autistas es la estrategia de la anticipación, la cual requiere de explicar de manera visual por medio de pictogramas o por medio de historias narradas, hacia donde se irá y qué es lo que hay en dicho espacio, quienes trabajan ahí y qué es lo que se esperaría de la consulta, igualmente este tipo de estrategia de anticipar es utilizado en varios contextos y no solo a la hora de ir al médico, por ejemplo, puede ser utilizado para anticipar una visita a alguna fiesta de cumpleaños o una cita de juegos.

Otro aspecto importante es el uso de imágenes y pictogramas como método educativo, los cuales son altamente utilizados dentro de terapias para niños del espectro autista, puesto que el aspecto visual les ayuda a comprender el funcionamiento de los procesos diarios y facilita el enseñar algún lugar nuevo. Es aquí donde se encuentra un punto interesante que puede ser explorado por desde la perspectiva del diseño.

Trabajar la anticipación a la hora de visitar un lugar ajeno es una estrategia que puede ser trabajada desde lo visual o audiovisual. Bajo este contexto es que se explorará la idea de trabajar una aplicación que funcione como un soporte para los cuidadores, a la hora de realizar el proceso previo a una visita médica, ayudando en la anticipación de forma didáctica y explicativa, con el fin de mejorar la experiencia dentro de un entorno médico, aumentando así la adherencia en un futuro.

1.2 METODOLOGÍA

Para el siguiente proyecto, se ha utilizado la metodología aprendida durante el proceso educativo de la escuela de diseño, los pasos utilizados para esto son los siguientes:

Observación: Durante esta fase, se indagó sobre una temática para luego identificar una problemática, una necesidad y una oportunidad desde el proceso de diseño.

Problematización: Se define la problematización que puede ser solucionada desde la perspectiva del diseño.

Antecedentes: Para respaldar el proyecto, se realizaron investigaciones y lecturas referentes a la temática, además de visitar y entrevistar profesionales del área.

Conceptualización: Primeros acercamientos a la forma, qué es lo que se planteara como solución a la problemática planteada, esto acorde a los estudiado anteriormente.

Desarrollo Formal: Correspondería a la etapa final, en donde se trabaja un prototipo para posteriormente ser testeado.

Es importante mencionar que una de las metodologías de recopilación de datos utilizada y de crucial importancia a la hora de toma de decisiones fue la de entrevistas y reuniones con profesionales del área.



1.3 GLOSARIO DE TÉRMINOS

IA: Se refiere a las siglas de Inteligencia Artificial.

Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC): Hace referencia a aquellas plataformas de apoyo que permiten la comunicación, no necesariamente hablada.

Licencia de Creative Commons: La licencia Creative commons o CC, son aquellas que permiten utilizar y modificar una obra o trabajo, siempre y cuando se reconozca el trabajo del autor original. No es necesario solicitar permiso al autor original para trabajar con dichos trabajos. Además, se exige que el derivado sea distribuido bajo las mismas condiciones que el trabajo original.

IOS: Es un sistema operativo propio de la compañía Apple Inc. No permite la instalación del sistema operativo en dispositivos de terceros.

Android: Sistema operativo móvil de código abierto, compatible con varios dispositivos.

Niño EA: Se refiere a niños EA debido a las siglas de Espectro Autista.
Accesibilidad cognitiva: Aquel tipo de accesibilidad que beneficia a personas con discapacidad intelectual. La accesibilidad cognitiva permite la fácil comprensión del entorno y una inclusión a personas con discapacidades cognitivas o intelectuales. alteraciones en su neurodesarrollo.

Neurodivergente: Aquellas personas que procesan la información de manera diferente a lo que se espera de la mayoría de las personas.

Neurotípico: Es un término utilizado dentro de la comunidad autista para referirse a personas fuera de la comunidad. Son individuos que no poseen alteraciones en su neurodesarrollo.



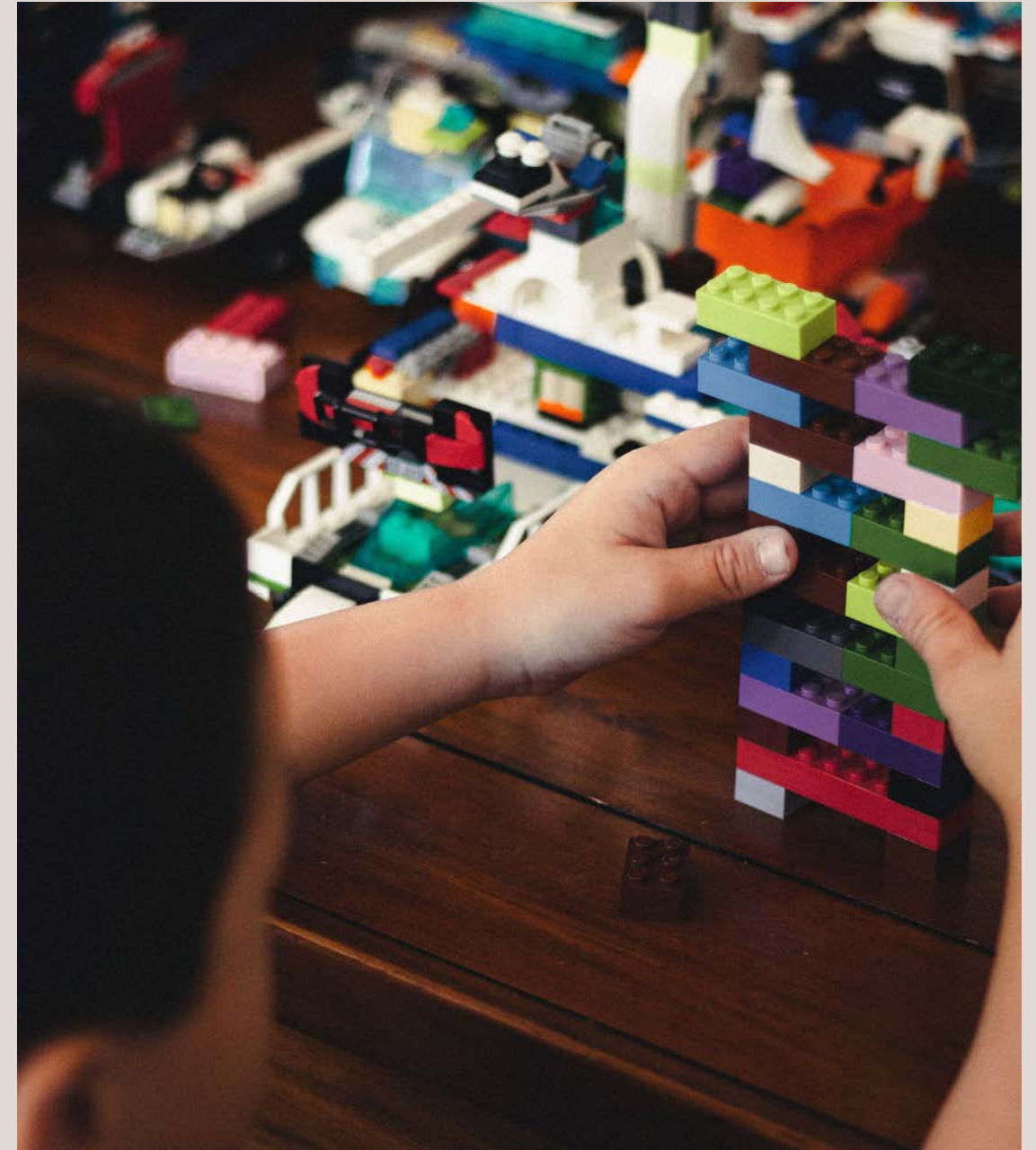
MARCO REFERENCIAL

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 Espectro autista

Para el siguiente trabajo de título se busca comprender lo que es la condición del autismo para así proporcionar soluciones a problemáticas referentes a la condición. El término autismo proviene del griego “auto” o “autos”, lo que significa propio o sobre uno mismo lo que se puede interpretar como un niño o niña “muy suyo”, tan ensimismado que pareciera ser que no necesita de nadie o tan centrado en su mundo que nos parece difícil poder comunicarnos con el o ella. También se puede interpretar el término como un niño o niña con peculiaridades muy propias de él o ella que lo hacen diferente a los demás niños y niñas dentro de su entorno (Larbán,2016).

A modo de contextualizar en relación al registro histórico sobre el autismo, es importante mencionar a Leo Kanner como uno de los primeros en estudiar y describir la condición. En uno de sus artículos, Kanner relata el caso de varios niños dentro del espectro, en donde describe la conducta de los pequeños en conjunto con el trasfondo familiar. Él fue el primero en clasificar el autismo como un síndrome del comportamiento, en donde también se presentan alteraciones de lenguaje, en las relaciones sociales y en los procesos cognitivos (Chara et al., 2018). Sin embargo, durante su investigación, Kanner lo cataloga como un trastorno emocional cuando en realidad correspondería más a una discapacidad del desarrollo o cognitivo, (Baron-Cohen, 1990). Se entiende que dicha discapacidad se asocia a que una persona autista presenta déficits en las áreas relacionadas tanto al aprendizaje, al lenguaje, en la conducta como también en el ámbito físico o motriz (CDC,2022).



Fotografía obtenida de Unsplash. (Aedrian,2021).



Otro de los aportes significativos relacionado a la identificación de la condición autista es descrito por Hans Asperger, en su publicación *Die Autistische Psychopathen in Kinder-salter*, describía de manera similar a Kanner las características del autismo, señala que los niños sometidos a su estudio presentaban características singulares como la dificultad para hacer amigos, un lenguaje repetitivo y estereotipado, una baja comunicación no verbal además de dificultades motoras y de coordinación (Asperger,1944).

El autismo en general es una condición relativamente nueva en ser descrita y catalogada de manera independiente a otras afecciones del desarrollo y es que hasta la fecha la mejor definición de lo que consta estar dentro del Espectro Autista es descrita recientemente dentro del DSM-5 del año 2013, puesto que dicha versión consta con descripciones más completas, como también define de forma más acertada el qué es lo que se debe observar para generar un diagnóstico adecuado y certero. Debido a las investigaciones realizadas por Hans Asperger, es que hasta hace poco tiempo el autismo se le refiere también como "Síndrome de Asperger", no obstante dentro de la última versión del DSM-5 este se reconoce como un nivel dentro del Espectro Autista, es por ello que durante el siguiente trabajo se prefiere evitar mencionar la condición como síndrome de Asperger y se le menciona como Autismo o Espectro Autista.

Fotografía obtenida de Pexels (Nilov,2021).

2.1.2 Características de la condición

Según es descrito por el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición (DSM-5R) se describe el autismo como una condición caracterizada por deficiencias sociales persistentes, dentro de este contexto encontramos las siguientes manifestaciones:

a) Deficiencias a la hora de reciprocidad socioemocional, variando desde un acercamiento social anormal, dificultad para mantener una conversación normal con sus pares, llegando a una disminución de interés desde ambas partes. Dificultad para iniciar o responder a interacciones sociales.

b) Deficiencias en la comunicación no verbal, falta o nula presencia de contacto visual y de lenguaje corporal, dificultad para comprender el uso de gestos y una aparente inexpressión facial.

c) Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones interpersonales, variando desde dificultad para ajustar el comportamiento a los diversos contextos sociales, desde dificultad para participar en juegos imaginativos con sus pares y una notoria dificultad para hacer amigos, llegando al desinterés hacia otras personas.

Otra de las características del autismo recae en patrones de comportamiento, intereses o actividades restrictivas y repetitivas, dentro de dicho contexto, podremos encontrar lo siguiente:

a) Movimientos repetitivos, uso repetitivo o inusual de objetos, habla estereotipada o repetitiva, por ejemplo, en el caso del uso de objetos, pueden alinear sus juguetes en vez de utilizarlos con el propósito de jugar, pueden presentar ecolalia o aletear con las manos al estar emocionado.

b) Insistencia en la monotonía e inflexibilidad de sus rutinas y patrones ritualizados, llegando a padecer de una gran angustia frente a los pequeños cambios. También presentan patrones de pensamientos rígidos, y poseen una necesidad de mantener una misma ruta o camino, ritual de saludo específico, al igual de una preferencia o fijación hacia ciertos alimentos, llegando a comer del mismo alimento todos los días.

c) Intereses restringidos y fijos de alta intensidad, los cuales pueden prevalecer durante toda su vida, también pueden presentar un fuerte apego frente a objetos inusuales.

d) Hipo o hipersensibilidad a los estímulos sensoriales y un interés inusual por estímulos sensoriales del entorno. Una aparente indiferencia al dolor o a las temperaturas, rechazos a estímulos sonoros o táctiles específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos o una fascinación visual por las luces o el movimiento.

A la hora de realizar el diagnóstico de autismo, se deben presentar déficits en todas las categorías presentadas con anterioridad, es por ello que la visita temprana a un profesional es sugerida, puesto que los síntomas se manifiestan desde muy temprana edad (APA,2013). A pesar de todo, es importante mencionar que el autismo no siempre se presenta de la misma forma, los niños y niñas autistas pueden presentar la condición de maneras diferentes y cada niño o niña EA es distinto.

La necesidad de realizar un diagnóstico de manera temprana es de suma importancia, con la intención de iniciar lo antes posible con intervenciones que faciliten y apoyen a la mejora de habilidades sociales, comunicativas, cognitivas, adaptativas, sensoriales y motoras. Lo ideal correspondería a iniciar con estas intervenciones alrededor de los 0 a 6 años de edad con una constante participación de sus padres, hermanos o cuidadores. Dichas intervenciones deben ser realizadas por profesionales y que el tratamiento sea acorde a las necesidades específicas de cada niño o niña. En relación al uso de fármacos estos son solamente recomendados a la hora de que el niño o niña EA presente síntomas exacerbados o síntomas que resulten inhabilitantes, así como también en caso de comorbilidades que perjudiquen directamente la vida del pequeño, todo esto siempre y cuando sea recomendado por el médico tratante (Ministerio de Salud y Desarrollo Social, 2019).

Dentro de la investigación, se comenta que es un alto porcentaje comparado al nivel mundial, considerándolo entonces como una problemática que requiere de decisiones referentes a políticas públicas las cuales generen leyes que faciliten las terapias de calidad, que estas sean accesibles para todos los estratos y que generen el apoyo necesario para las familias del pequeño o pequeña, con el fin de una mejor calidad de vida para los niños del país que se encuentren dentro del espectro (Yáñez et al., 2021).

2.1.3 Categorización y Clasificación

El autismo puede ser ordenado en niveles, como es descrito y ejemplificado dentro del manual DSM-5 del año 2013, en donde dicha categorización hace referencia al nivel de necesidad de apoyo para el niño o niña diagnosticado, o también descrito como "Nivel de Severidad". Siendo entonces el Nivel 3 aquel grupo que necesita de un apoyo más sustancial y constante, en cambio el Nivel 2 es un intermedio, de igual manera necesitan de un apoyo extra y el Nivel 1 donde si bien, es la categoría más baja, igualmente necesitan de apoyo de su círculo cercano, las intervenciones con terapias y tratamientos pueden ayudar de manera significativa al niño o niña autista.

Según los datos entregados por National Health Statidistic Reports, la mayoría de niños EA se encuentran entre el Nivel 1 y 2 de esta categorización, necesitando solo de un apoyo general no tan intenso, mientras que los casos que necesitan de un mayor apoyo tienden a ser de un menor porcentaje (Grassi,2018). (Ver Gráfico 1)

| Nivel de Apoyo | Comunicación Social | Comportamientos restringidos y repetitivos |
|---|---|--|
| Grado 3 "Necesita ayuda muy notable" | Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inusuales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas. | La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción. |
| Grado 2 "Necesita ayuda notable" | Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica. | La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción. |
| Grado 1 "Necesita ayuda" | Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Los intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito | La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía. |

Tabla.1: Tabla de Niveles de Apoyo. Obtenido de DSM-5 (Adaptado)

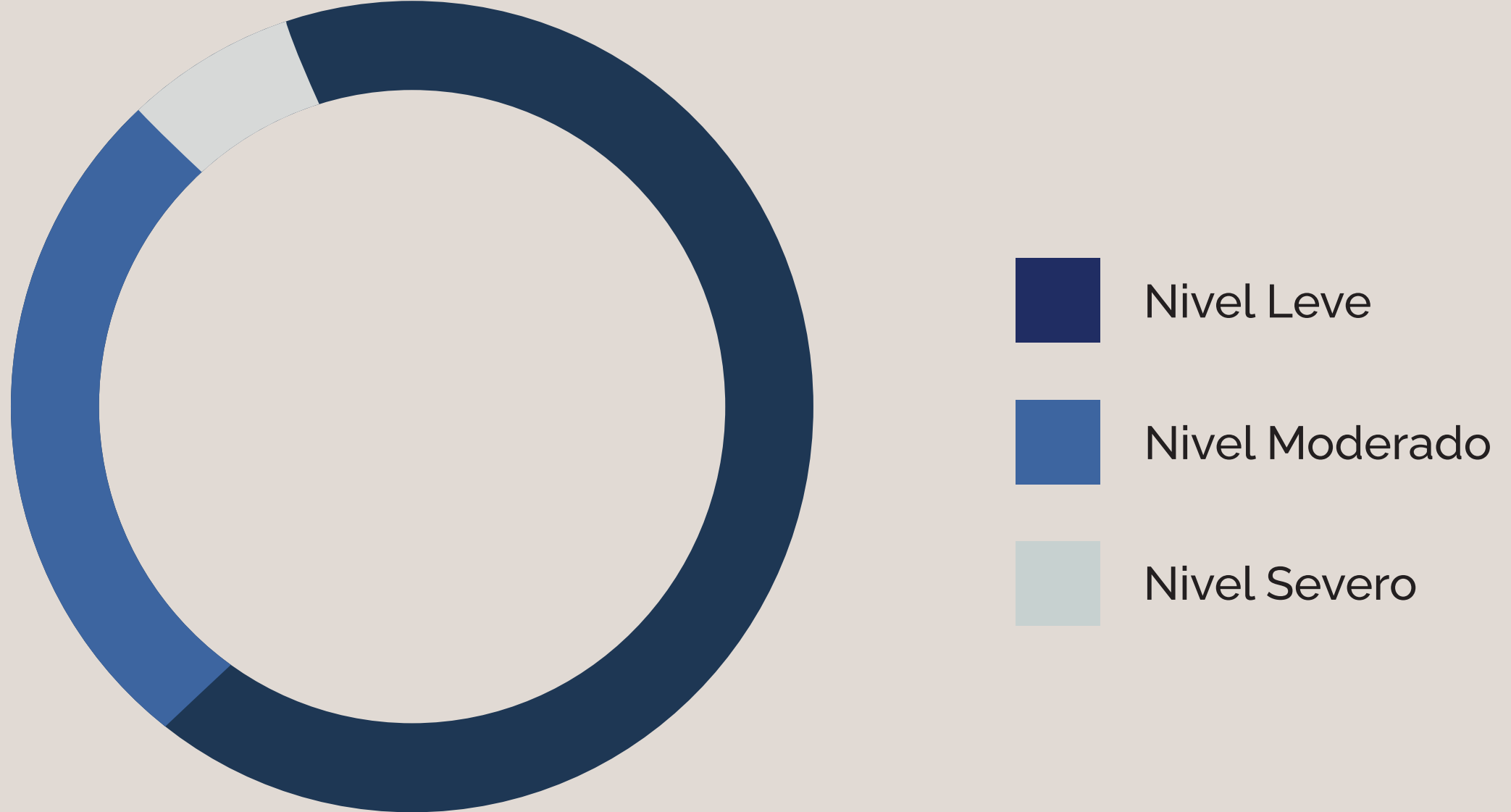


Gráfico 1: Estadísticas de Niveles de necesidad de apoyo, basado en datos de National Health Statistic Reports, Autoria Propia.

2.1.4 Autismo en Chile

Según estudios de la OMS, la prevalencia y diagnóstico del espectro autista ha ido en aumento a nivel mundial, se calcula que entre un 0,5% y 1% de la población es autista. No obstante, la estimación referente al caso nacional no ha sido exacto, en un estudio realizado por la Sociedad Chilena de Pediatría, se llega a la conclusión que la prevalencia del autismo en el país se encuentra alrededor de 1,96% es decir 1 de cada 51 niños en Chile se encuentra dentro del espectro, con un predominio del sexo masculino, llegando a la distribución de 4 niños por 1 niña.

Dentro de la investigación, se comenta que es un alto porcentaje comparado al nivel mundial, considerándolo entonces como una problemática que requiere de decisiones referentes a políticas públicas las cuales generen leyes que faciliten las terapias de calidad, que estas sean accesibles para todos los estratos y que generen el apoyo necesario para las familias del pequeño o pequeña, con el fin de una mejor calidad de vida para los niños del país que se encuentren dentro del espectro (Yáñez et al., 2021).

Una de las discusiones y peticiones realizadas por grupos de apoyos y fundaciones sobre el autismo dentro del país, es la necesidad de apoyo durante el proceso de diagnóstico y post ciclo vital, en donde también se consideren las comorbilidades, garantizar el diagnóstico como un derecho, resguardar el derecho de los cuidadores o cuidadoras además de capacitaciones adecuadas para los profesionales correspondientes (FUAN,2021). Las exigencias impuestas por los grupos de apoyo y fundaciones nacen debido a la carencia de leyes nacionales o de políticas que resguarden los derechos de niños, niñas, adolescentes y adultos dentro del espectro, o de las personas neuro divergentes en general, del mismo modo que no existen leyes que apoyen y resguarden el importante rol que cumplen los cuidadores o cuidadoras.



Figura 1: Logo Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad (FUAN, 2020)

2.1.5 Las comorbilidades dentro de la condición

Se define como comorbilidad a la presencia de dos o más desordenes padecidos por la misma persona (Matson & Nebel-Schwalm,2007). Estar dentro del espectro autista frecuenta la presencia de otras condiciones asociadas, ya sean estas de carácter médico o psicológico.

Como es descrito por Mannion & Leader, los niños dentro del espectro presentan un mayor problema relacionado a los alimentos y a los hábitos del sueño en comparación a los niños neurotípicos, igualmente describen que existe una alta presencia de ansiedad social y trastornos de ánimo dentro de los niños EA (2013). Se cree que el rechazo hacia ciertas texturas y consistencias, termina generando repulsión hacia ciertos alimentos, los cuales pueden ir variando en los casos, lo que generaría a la larga problemas relacionados con la alimentación, incluso pueden presentar fijaciones a ciertos alimentos. Las aversiones a algunos alimentos y los problemas alimenticios también pueden ir acompañados de intolerancias a alimentos específicos además de problemas gastrointestinales como pueden ser, por ejemplo, la hiperplasia nodular linfoide, colitis, úlceras o hernias (Ming et al., 2008).

Referente a los trastornos del sueño, se estima que alrededor de un 53% de niños presentan problemas para conciliar el sueño, frecuentes interrupciones del sueño e insomnio (Devnani & Hegde,2015). Un mal ciclo de sueño termina afectándoles tanto a nivel de salud como a niveles anímicos. Los trastornos anímicos y emocionales son, de igual manera, frecuentes dentro de la condición, pueden presentar ansiedad social, estrés, trastorno obsesivo compulsivo e incluso depresión.

Debido a la alta comorbilidad, es que existe una alta necesidad de visitar a diferentes profesionales del área de la salud. A modo de mencionar algunos, los profesionales médicos más visitados por los niños dentro del espectro son los neurólogos, los terapeutas ocupacionales, pediatras, fonoaudiólogos, psicólogos y psiquiatras (García et al.,2022).

Si bien, estos chicos requieren de atención medica referentes a las comorbilidades relacionadas a su condición, de todas formas, hay necesitan de otros profesionales como, por ejemplo, dentistas u oftalmólogos, a modo de chequeos o visitas regulares.

2.1.6 Las visitas al médico y qué estrategias hay para utilizar.

Como es mencionado con anterioridad, los niños dentro del espectro pueden presentar diversos desordenes o padecimientos relacionados a la salud tanto física como mental, esto debido a la alta comorbilidad presente en la condición, por lo que se requiere de asistencias tanto medicas como psicológicas de manera frecuente, incluso en las primeras instancias de diagnóstico es que se demanda de frecuentes visitas al médico o a terapeutas. La alta necesidad de encontrar a un profesional que se adecúe en relación a las necesidades del niño o niña, puede generar de diversos cambios de profesionales a lo largo de su vida, lo que se traduce en constantes idas a centros médicos u hospitales distintos.

Las consultas médicas y la idea de visitar un centro de salud pueden ser instancias en las que el pequeño se enfrente a un alto nivel de angustia, en parte debido al repentino cambio de rutina lo que generaría miedo y una inseguridad referente a lo desconocido del lugar además de los diversos estímulos encontrados dentro espacio que son inherentes del mismo, por ejemplo las luces fluorescentes que pueden ser molestas o distractoras, el contacto físico a la hora de testear, los ruidos diversos que se pueden encontrar ,tanto de pacientes como del mismo entorno médico (timbres o sonidos de avisos o de maquinaria relacionada al entorno de salud) así como también los espacios con mucha gente, son estas las razones por las que la experiencia dentro de un hospital o un centro médico no sea de lo más positivo para un niño o niña autista (Jones,2007). Así como existen problemáticas previas a la visita, es que también se presentan algunos obstáculos durante la sesión misma, referentes a la comunicación con el profesional a la hora de explicar qué es lo que se siente y donde, así como también lograr definir adecuadamente qué es lo que se está padeciendo.

Es debido a la inquietud generada por estos cambios de rutina sorprendidos, es que se han planteado de diversas estrategias para mejorar la experiencia referida a la visita médica. Según es descrito por la American Academy of Pediatrics, algunas de las estrategias utilizadas para estos casos son, el uso de imágenes, fotografías, dibujos y videos para enseñar hacia donde se irá exactamente. Realizar un calendario con las actividades a realizar durante la semana o el mes, ayudan al niño o niña a visualizar que es lo que sucederá. Utilizar recompensas como, dulces, algún gesto positivo o palabras de reafirmación al lograr terminar con el proceso. (2012)

Otras actividades que pueden ser útiles para facilitar las visitas, son el uso de historias y cuentos relacionados, hablar del tema y de compartir de experiencias personales. Hacer uso de juegos de rol y juguetes para imitar una lo que sería una consulta médica, igualmente ayuda a que el niño o niña se acostumbre al proceso puesto que son actividades mucho más didácticas.

El uso de la anticipación como un método que ayude a calmar al niño o niña EA es aplicable a varios casos, como por ejemplo eventos o incluso festividades. Existen calendarios de anticipación para fiestas como la Navidad, en donde se busca explicarle al pequeño qué sucederá en dichas fechas y qué es lo que se espera en cada caso.

2.1.7 El Pictograma y los Sistemas Alternativos de Comunicación

Dentro de las terapias utilizadas, se habla mucho del uso de sistemas pictográficos para la enseñanza y educación de los niños dentro del espectro autista, no obstante, hay que definir y explicar qué es un pictograma y cuáles son las características de este.

Los pictogramas, al igual que los iconos y símbolos, son utilizados para comunicar información de forma rápida, sin la necesidad de palabras escritas o habladas, poseen un significado que reconocemos con una simple mirada. El pictograma corresponde a un signo icónico en donde se pretende enmarcar las cualidades del objeto que se quiere representar. Una cualidad importante asociada a estos recae en que pueden ser comprendidos de manera intuitiva y natural por una persona, traspasando las barreras del lenguaje debido a que no se necesita saber de algún idioma especial para interpretarlos (Herruzo, 2008). El uso de pictogramas han sido utilizados desde tiempos remotos por pueblos ancestrales, como es el ejemplo de los jeroglíficos en Egipto o los pictogramas primitivos encontrados en Mesopotamia.

Durante el siglo XX, el filósofo y educador Otto Neurath con ayuda del ilustrador Gerd Arntz desarrollaron el proyecto denominado como Isotype (International System of Typographic Picture Education), en donde su intención era la de establecer un lenguaje gráfico a nivel internacional, en donde se pudiese transcribir todos los idiomas del mundo. (González-Miranda & Quindós,2015).

Neurath estaba interesado en definir modalidades del ver, dentro de una época en donde abundaba la publicidad, el cine, los museos, exposiciones, paisajes y las fachadas de los edificios, se encontraba convencido de que el conocimiento por medio de la imagen sería de vital importancia a futuro (Guzmán,2014). Es por ello que plantearía el proyecto Isotype, dentro de un contexto posguerra con un alto nivel de analfabetismo, plantea un lenguaje simbólico basado en imágenes, cuya finalidad era la de explicar problemáticas importantes dentro de cualquier área del conocimiento. Es entonces donde Neurath propone un diccionario de signos con una serie de reglas gramaticales que permitieran construir diversos significados de manera exponencial. Para el diseño de los símbolos se encargaría el grafista Gerd Arntz y la propia esposa de Otto, Marie Neurath, siendo ellos quienes definieron y xilografiaron variados dibujos capaces de representar todo tipo de elementos de la realidad, por ejemplo, personas, objetos, espacios y características (Llop,2018)

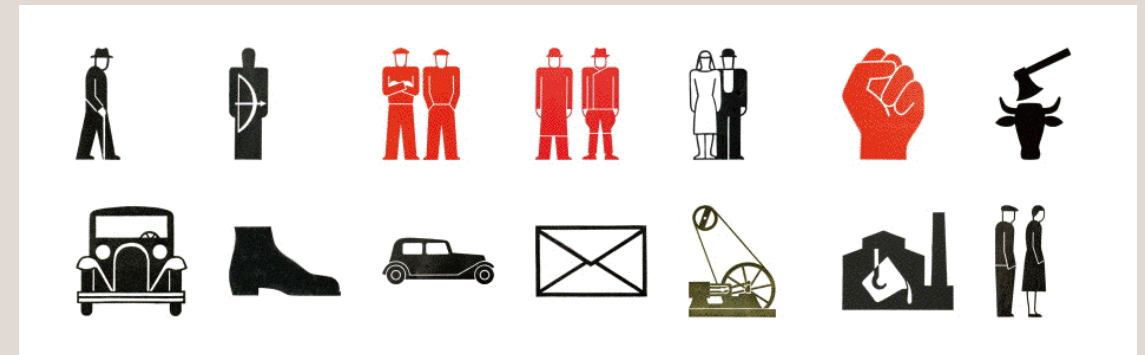


Figura 2: Ejemplos de la gráfica del proyecto ISOTYPE (Antz & Neurath, 1937)

Otra investigación importante relacionada a la morfología y el diseño de los pictogramas fue aquella efectuada por el American Institute of Graphic Arts (AIGA) en colaboración con el Department of Transportation (DOT), cuya finalidad era la de estandarizar aquellos símbolos utilizados en los espacios de transporte, como los aeropuertos, por ejemplo. Dicho sistema se ha expandido alrededor del mundo y es ampliamente reconocido que es el que es utilizado por la gran mayoría de aeropuertos hasta la actualidad. Se entiende que los pictogramas requieren de un proceso estructurado de diseño, puesto que se debe evitar el producir ilustraciones o imágenes. Deben ser depurados de todos los detalles y ser lo más sencilla posible, un pictograma se diseña en relación a lo convencional y lo común, aquello que se encuentre ya en el imaginario colectivo. Durante el desarrollo de un pictograma, se tiende a utilizar una retícula para posteriormente procesar el diseño, llegando a la versión más simplificada posible de lo que se quiere representar (González-Miranda & Quindós,2015).

Sin embargo, los pictogramas diseñados con fines relacionados a señaléticas, museos o aeropuertos no son los mismos a los utilizados dentro de las terapias para niños y niñas EA, asimismo no poseen del mismo rigor a la hora de diseñarlos. Usualmente cuando se habla de pictogramas para la educación especial y diferenciada, se hace referencia a los denominados sistemas aumentativos o alternativos de comunicación de naturaleza pictográfica, estos funcionan como apoyos visuales para estructurar el lenguaje hablado.

Los sistemas alternativos o sistemas aumentativos de comunicación son aquellos recursos o técnicas, sean estas naturales o artificiales, que utilizan un medio distinto a la palabra hablada. Los sistemas alternativos de comunicación (SSAAC) permiten un medio temporal que favorece el desarrollo comunicativo del niño o niña, hasta que logre la comunicación hablada y esta sea funcional, no obstante, también pueden ser aplicados como un sistema a largo plazo que sustituye la oralidad siempre y cuando el desarrollo de comunicación oral sea imposible (Herruzo,2008)

Los sistemas alternativos y/o complementarios de la comunicación (SSAAC), fueron sistematizados durante los años 70, durante ese tiempo los profesores eran los encargados de diseñar los pictogramas que serían utilizados para temas de rehabilitación, educación y comunicación de sus alumnos. Recién en 1981, Roxana Mayer facilitó el trabajo, entregando un Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC) el cual consistía de un aproximado de 300 dibujos pictográficos, en donde simbolizaba conceptos usados dentro del contexto comunicativo básico.

Hasta la actualidad el repertorio se ha ampliado hasta más de 3000 pictogramas. El SPC es un SSAAC con ayuda que requiere de un soporte físico. Los símbolos pictográficos utilizados en el SPC, se caracterizan por ser principalmente dibujos simples, con la intención de ser fácilmente reconocidos y asociados, los cuales vienen acompañados por palabras referentes. Estos símbolos son diseñados con el fin de representar palabras y conceptos de uso común además de que puedan ser usadas por todos los grupos etarios, otro aspecto importante recae en la fácil reproducción de estos, debido a su sencillez (Torres,2010).

Otro sistema importante es planteado por el Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa o ARASAAC, el cual es una plataforma que ha desarrollado variados pictogramas de uso libre, bajo términos de licencia Creative Commons (BY-NC-SA), permitiendo así la difusión a cualquier ámbito, educativo, sanitario o personal. Este planteamiento ha beneficiado a varias comunidades dentro de España, permitiendo además el desarrollo de diversos soportes, plataformas y proyectos que hacen uso de los pictogramas usados por ARASAAC, llegando a recibir reconocimientos y premiados (Gobierno de Aragón,s.f). Dentro de la página de ARASAAC podemos encontrar diversos materiales los cuales buscan ayudar tanto a los padres de niños EA como también a los educadores diferenciados.



Figura 3-4: Ejemplos de la gráfica ARASAAC

2.1.8 Aplicaciones móviles y Diseño UX/UI

En relación a las plataformas, se puede repasar un poco sobre el ámbito relacionado a las aplicaciones móviles y la importancia del Diseño UX / UI. Actualmente se ha visto un notable aumento en la difusión de dispositivos móviles, esto debido a su practicidad, y es que posee de todos los componentes necesarios para funcionar en una sola pieza además de su capacidad de ser inalámbrico, lo que permite llevarlo a cualquier parte. Por otra parte, una aplicación móvil se puede definir como un paquete de software cuya función es la de resolver una o varias tareas específicas, similares a procesadores de texto, programas de edición de vídeo, hojas de cálculo o programas de diseño de una computadora, pero con una complejidad menor y adaptadas para el procesador de un celular. Las aplicaciones permiten mejorar y personalizar un dispositivo, los cuales dependerán de las necesidades e intereses personales del usuario. Estas herramientas son conseguidas en su gran mayoría gratis por medio de plataformas como Google Play o App Store (Serna & Pardo,2016).

A la hora de diseñar una aplicación, es importante considerar aspectos como el diseño de interfaz del usuario (UI), el cual hace referencia a la facilidad con la que se navega y se comprende el interfaz de la aplicación que se esta utilizando, que satisface las necesidades del usuario y que ayuda al mismo en las tareas que necesita realizar. Un buen diseño de interfaz facilita la navegación dentro del sistema y genera una interacción natural con el usuario, por el contrario, diseñar una interfaz confusa podría generar frustración al utilizar el sistema, provocando que la interacción se vuelva algo tedioso y molesto (Stone et al.,2005).

Del mismo modo es importante tener en cuenta la experiencia del usuario a la hora de diseñar el producto. La vivencia del público objetivo en relación a la aplicación es igualmente valiosa, es por ello que el aspecto del diseño de la experiencia del usuario. Se entiende el Diseño de experiencia de usuario (UX) como aquello que se encarga de generar una experiencia positiva y memorable para el usuario, se busca dejar una huella en el usuario, dejarle con un recuerdo positivo de la interacción para que se vuelva a repetir, con una mayor probabilidad de recomendar el producto a otros (Yuste,2017).

Es importante generar un análisis sobre el usuario objetivo, con la intención de generar una empatía y comprender sus necesidades con la intención de diseñar una aplicación adecuada a sus necesidades. El diseño UX habla de poner a la persona primero, al usuario, viene del entendimiento, confianza y compasión (Simantel,s.f).

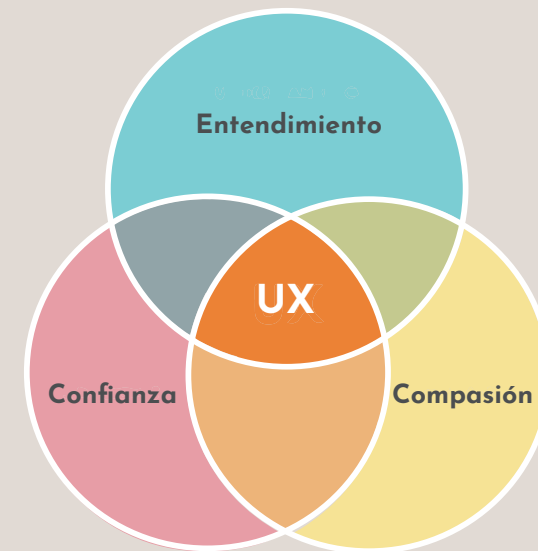


Figura 5: Representación Diseño de Experiencia de Usuario (Simantel, s.f)

3

ANTECEDENTES

3.1 Estado del Arte

En la actualidad, existen algunos acercamientos similares en relación a la problemática y solución planteada, es por ello que es importante la revisión de proyectos existentes. Durante el siguiente segmento se plantea el análisis de las propuestas existentes acompañado del recuento de las entrevistas y conversaciones, tanto con profesionales del área como también de personas cercanas a la condición del espectro autista.

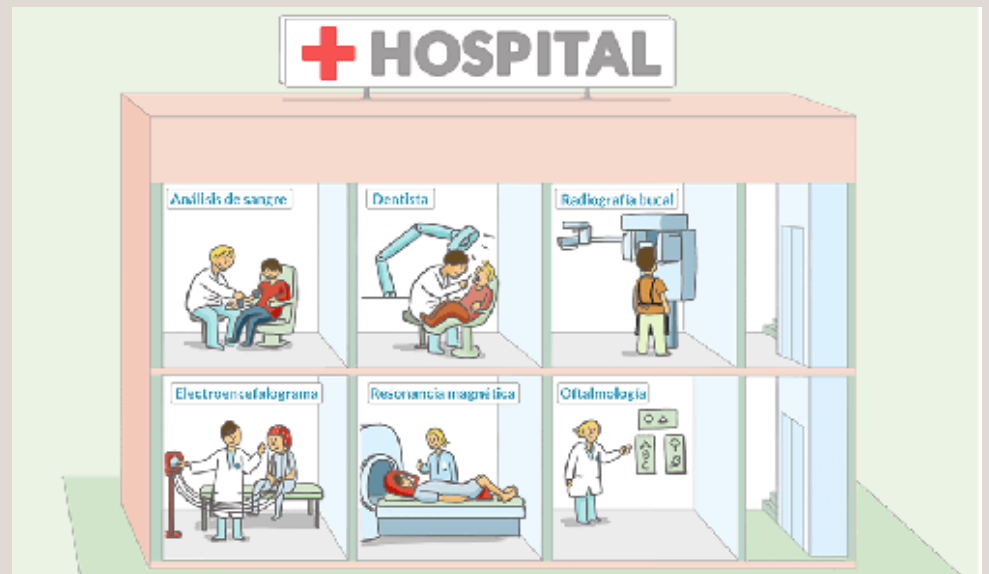
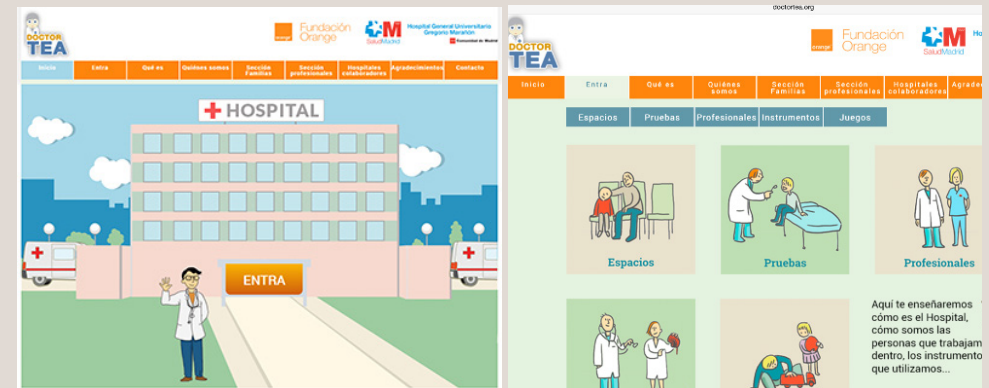
Si bien no todos los trabajos y proyectos que fueron revisados corresponden en estricto rigor a la temática médica, sí guardan una relación en estar enfocado en trabajar algunas problemáticas relacionadas al espectro autista, siendo trabajos que buscan apoyar a personas de aquel círculo. Algunos trabajos fueron planteados como una fuente de inspiración, tanto en relación a lo que abordan como también en el sentido gráfico y visual.

Se plantea el buscar trabajos y proyectos similares a modo de buscar diferenciadores que aporten un agregado al proyecto. Debido a esto se trabajará mayormente en el análisis de similares, en pos de encontrar qué es lo que hace falta dentro del mercado acompañado de un análisis de usuario posterior.

3.1.1 Doctor TEA

Doctor TEA es una página web originaria de España, realizada por la fundación Orange en colaboración con el Hospital Gregorio Marañón, cuyo fin es el de preparar a los niños para una próxima visita médica, mostrando los espacios dentro de un hospital, los profesionales que uno puede encontrar, como también los exámenes y pruebas a las que un paciente dentro de un hospital puede llegar a someterse. Para ello, utiliza herramientas gráficas y audiovisuales tales como pictogramas, fotografías, modelado 3D y vídeos para explicar de las diversas situaciones encontradas dentro del espacio médico.

Otra de las características de esta página web es que hace uso de minijuegos para enseñar sobre los pasos realizados en cada proceso médico, así como también consta con material de lectura para las madres, padres y cuidadores de niños dentro del espectro.

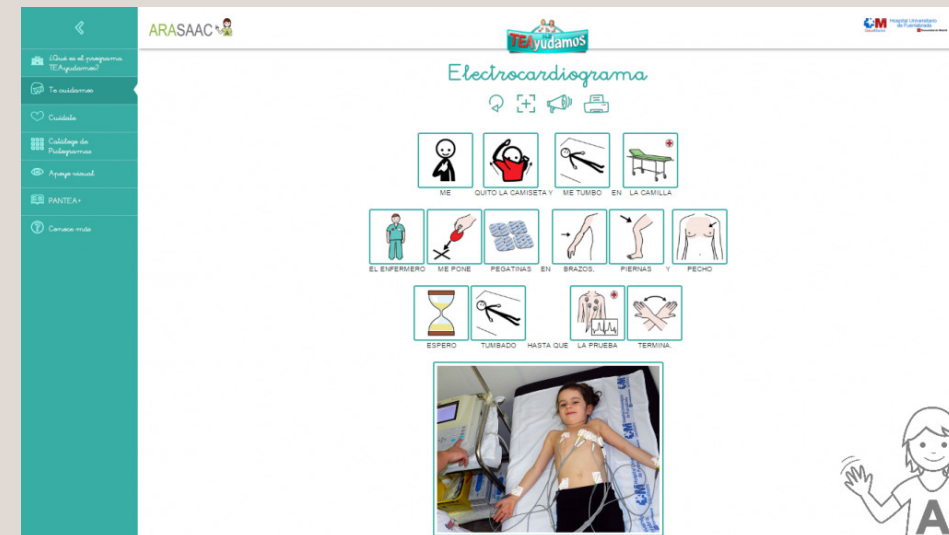


Imágenes obtenidas de www.doctorteas.org

3.1.2 TEAyudamos

El siguiente punto concuerda a una pagina web, similar a la analizada anteriormente, además de ser oriunda de España. Posee el mismo fin que Doctor Tea, de mostrar por medio de pictogramas a enseñar sobre el proceso médico, no obstante, esta página posee mucho más contenido que la analizada anteriormente, llegando a extenderse al punto de explicar procesos de cuidado diarios y dentro del hogar, enlistando las rutinas sencillas que benefician a la salud, como por ejemplo el cepillarse los dientes o lavarse las manos. Posee muchas más muestras de exámenes y de categorías en general, otra característica representativa es que además integra la posibilidad de crear pictogramas.

En general posee de más contenido que DoctorTea, en relación a los procedimientos, como también posee imágenes adicionales a los pictogramas para ayudar a visualizar mejor el proceso, sin embargo, la pagina es algo confusa de usar en sus primeras instancias, la landingpage posee una tipografía de difícil lectura y diálogos de textos que pasan muy rápidos. No posee juegos para los niños, puesto que se enfoca más en profundizar su contenido.



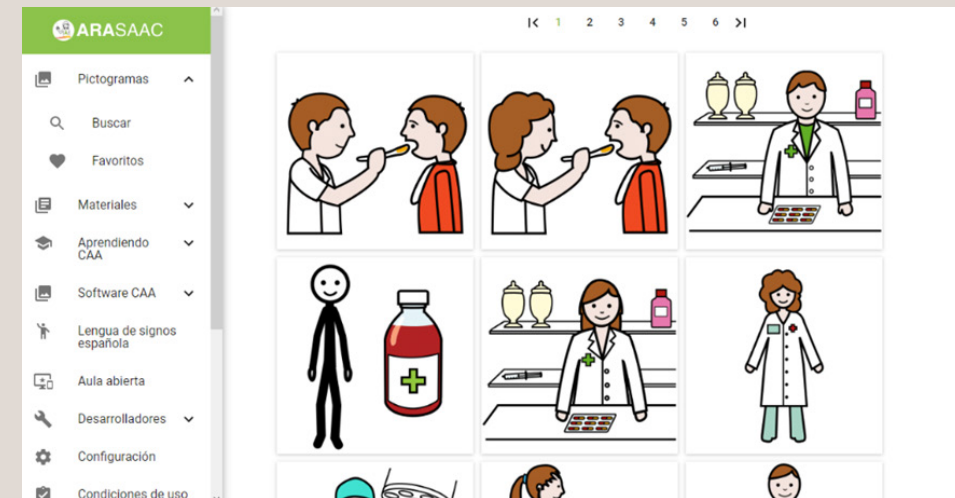
Imágenes obtenidas de: www.teayudamos.eu

3.1.3 ARASAAC

La siguiente página web corresponde a ARASAAC, cuya finalidad es la de ser una plataforma en donde se ofrecen recursos gráficos y materiales bajo licencia de Creative Commons (BY-NC-SA), que puedan ser utilizados para facilitar la comunicación y accesibilidad de personas dentro del espectro, como también para personas con discapacidad intelectual o desconocimiento del idioma. La pagina es originaria de España, con sede en Zaragoza.

La página ha servido de referente para revisar graficas utilizadas actualmente para el desarrollo de pictogramas. Dentro de la pagina se pueden encontrar diversos pictogramas de todo tipo. Las ilustraciones varían en estilo, llegando algunas a ser muy sencillas en comparación a otras. No es muy difícil navegar por la página, y su uso esta más enfocado a un usuario secundario, madres, padres, cuidadores o profesionales que requieran de pictogramas.

Dentro de la pagina se pueden encontrar materiales como calendarios, guías y agendas para imprimir.

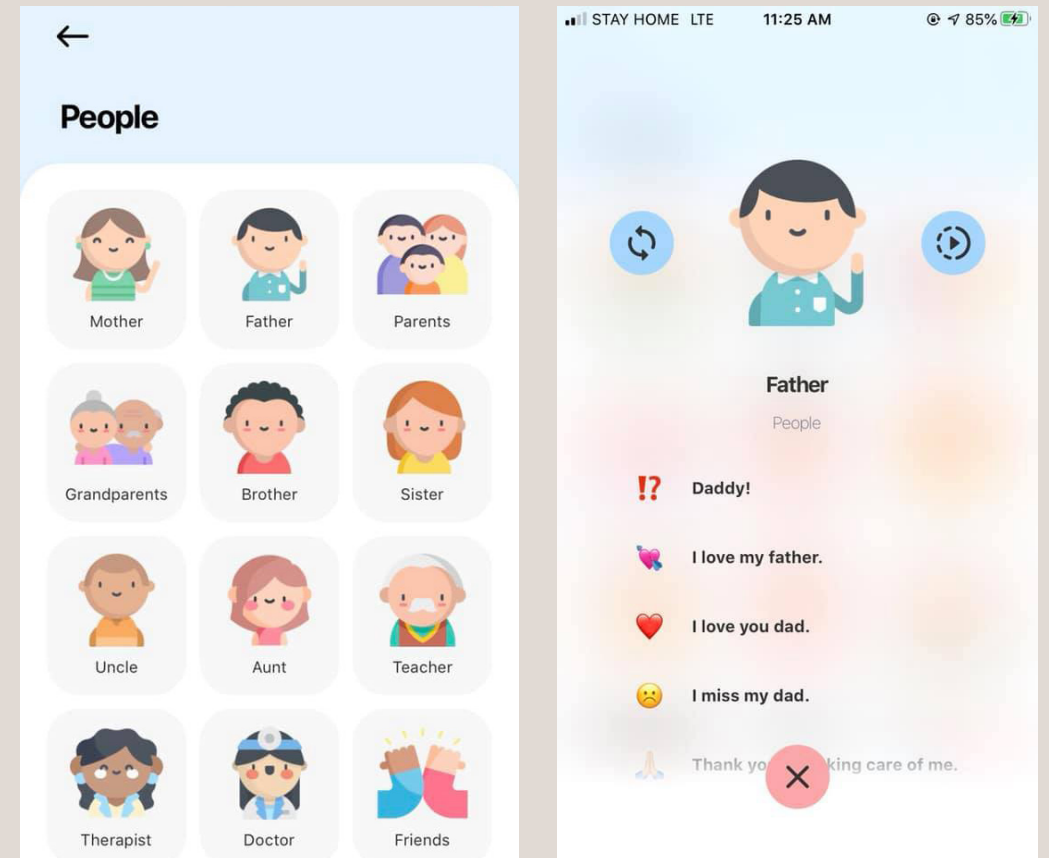
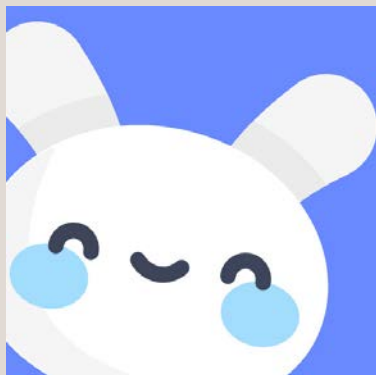


Imágenes obtenidas de: arasaac.org

3.1.4 Leeloo AAC

Es una aplicación de celular, desarrollada por la empresa Dreamoriented, orientado en servir de apoyo para los niños y niñas dentro del espectro autista que sean no verbales, es una plataforma cuyo fin principal es el de comunicarse con otros, por lo que posee un sistema de habla generada por inteligencia artificial, correspondería a un Sistema Aumentativo de Comunicación. La app funciona por medio de pictogramas, en donde el niño o niña debe identificar qué es lo que desea comunicar, al hacer clic en algún pictograma, se desplegaría un menú con opciones para que sean habladas por grabaciones pre hechas de una IA. Posee varios idiomas y su uso es sencillo.

El diseño es simple, posee colores sobrios, las ilustraciones son limpias y concretas, siendo amigables para el usuario. Su usuario principal son los niños o niñas dentro del espectro o personas con dificultades para comunicarse.



Imágenes obtenidas de Aplicación Leeloo

3.1.5 Matraquinha

Similar a la aplicación revisada con anterioridad, es una plataforma de comunicación para niños no verbales. Proveniente de Brasil, es bastante sencilla y se puede encontrar en varios idiomas. Consta de pictogramas y de frases habladas como método de comunicación. A diferencia de la aplicación anterior, es un tanto más acotada en contenido. Su usuario principal son los niños EA o individuos con dificultad para comunicarse que requieran de algún sistema o plataforma de comunicación.



Imágenes obtenidas de: Aplicación Matraquinha



3.1.6 VirTEA

El siguiente referente corresponde a una aplicación de realidad virtual. Su finalidad es aprovechar de esta tecnología inmersiva de realidad virtual para preparar a la persona dentro del espectro autista a enfrentarse a las situaciones de salas de espera, como por ejemplo esperar una para una atención medica o al dentista como también a una espera para la peluquería o esperar el bus. Dicho proyecto proviene desde la colaboración de la asociación ASTRADE y de la EOEP de la Región de Murcia, España

Si bien cumple de manera adecuada con la función inmersiva, al pasarlo a una realidad nacional, es complicado el uso de VR en casos cotidianos, considerando que es tecnología costosa y difícil de adquirir para una persona de clase media. También se puede presentar molestias a la hora de utilizar un dispositivo relativamente pesado y ajustado en el rostro.



Imágenes obtenidas de: www.virtea.io

3.2 Cuadro Comparativo

| Tabla Comparativa de referentes | | | | | | |
|--|-----------|------------|---------|------------|-------------|--------|
| Cualidades | DoctorTEA | TEAyudamos | ARASAAC | Leeloo AAC | Matraquinha | VirTEA |
| Puede ser usado por el niño | ✓ | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ |
| Tiene relación con el entorno medico | ✓ | ✓ | | | | ✓ |
| De fácil acceso | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| De alta tecnología | | | | | | ✓ |
| Para el uso de madres, padres o educadores | ✓ | ✓ | ✓ | | | |
| Didáctico | ✓ | | | | | ✓ |

Tabla 2: Comparativa de los referentes, Autoría propia

3.3 Entrevistas y Reuniones

Uno de los métodos recopilatorios de información ha sido en base a reuniones y entrevistas con profesionales del área. Una de las profesionales consultadas y que fue de gran impacto para el proceso del proyecto fue Sandra Kreisel, es docente de la escuela de fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso, es coordinadora de asignaturas relacionadas a Lenguaje y Comunicación Infanto-Juvenil y de talleres referentes a la integración. Docente en el Centro de Atención Fonoaudiológica (CAFUV), en donde brinda apoyo a niños, niñas, adolescentes y adultos con la condición del espectro autista, forma parte del programa de apoyo UV inclusiva.

Gracias a su contacto es que el proyecto ha sido planteado para la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad (FUAN), en donde se da luz verde a la idea inicial, de generar un apoyo en relación al área médica. Sandra hizo revisión de las primeras fases del proyecto, corrigiendo conceptos y palabras, las cuales se han evitado con el fin de alejarse del estigma relacionado al autismo.

Otro contacto importante gestionado por Sandra, fue la visita con la Dra. Paula Arriagada, neuropediatría que ejerce en el Hospital Biprovincial de Quillota. Si bien no se niega al proyecto, plantea otras opciones que podrían ser implementadas dentro del centro de salud, como un sistema pictográfico análogo para los hospitales, generando una mayor accesibilidad cognitiva dentro del espacio. Se le consulta sobre la experiencia con niños dentro del espectro, comentando que debido al espacio y a que el viaje al doctor tiende a ser disruptivo en sus rutinas, algunos pueden llegar a actuar de forma impetuosa debido a descompensaciones, llegando a ser difícil a la hora de testear.

Otra importante conversación fue prevista por la madre de un niño dentro del espectro, Linda Mena es profesora de enseñanza básica y actualmente se dedica a tiempo completo a cuidar de sus hijos. Ella facilitó y confirmó algunos aspectos relacionadas a las visitas médicas, que debe preparar a su pequeño para tales ocasiones, aunque no solo para ir al médico, si no que al visitar cualquier otro espacio. Comenta que al pequeño le gusta cuando los doctores son amigables y cercanos con él y que es más difícil de tratar cuando los médicos son lejanos y secos al hablar. Se le ha consultado sobre la temática gráfica, si el pequeño tiene alguna preferencia por algún estilo, a lo que se explica que no existe algún aspecto gráfico que atraiga más o que provoque rechazo, no obstante, es muy apasionado del videojuego Minecraft y que adora construir y armar cosas.

Entonces, se ha hablado con gente cercana y profesionales que trabajan con la condición del espectro autista, quienes confirman una problemática relacionada al aspecto de visitas médicas, que existe poca accesibilidad en ciertos espacios y que, en relación a parámetros gráficos no existe una mayor preferencia. En relación al último punto, Sandra plantea que, si bien no hay una preferencia sobre algún estilo gráfico en particular, lo ideal es trabajar pictogramas que sean fáciles de entender, evitar metáforas y que sean lo más limpias y concretas posibles.

4

**FORMULACIÓN DEL
PROYECTO**

4.1 Contexto

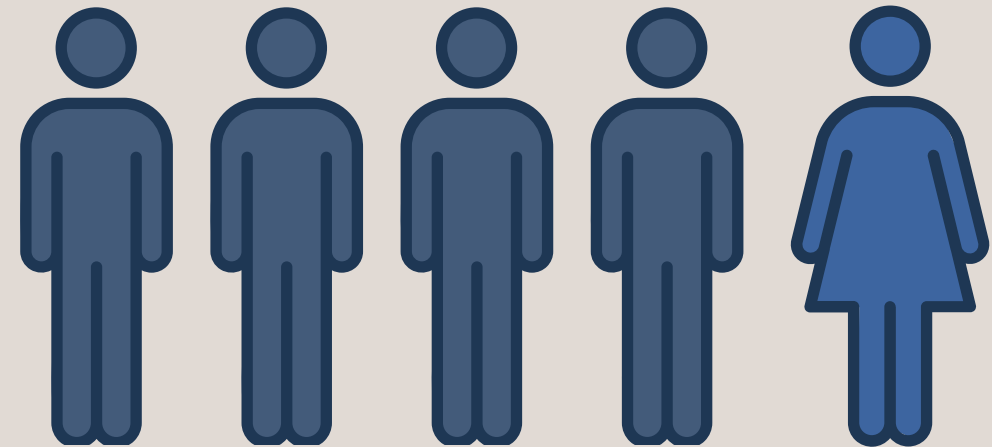
En la actualidad se habla de un aumento en la prevalencia del diagnóstico de niños dentro del espectro autista (EA). Las cifras estimadas son de un porcentaje alrededor de 1 por 54 niños de alrededor 8 años. Es una condición que es independiente a factores culturales, socioeconómicos o étnicos, es decir que está presente en todas las regiones del mundo. (García et al., 2021).

Si bien no hay datos oficiales, se estima que la realidad en Chile es alrededor de 1,95% de niños y niñas con diagnóstico de espectro autista, siendo mayormente diagnosticado en niños que en niñas (Yáñez et al., 2021).

A modo de diagnosticar la condición a una edad temprana, es importante realizar visitas a los profesionales correspondientes.

1.95%

DE NIÑOS EN CHILE POSEEN LA CONDICIÓN



La diferencia de género responde a 4 niños por 1 niña diagnosticados con autismo.

Figura 6: Porcentajes y diferencias de género sobre el diagnóstico, Autoría propia

4.2 Problemática

Los niños y niñas dentro del espectro autista (EA) necesitan constantes visitas con profesionales de la salud, tanto en el proceso de diagnóstico como en su proceso vital posterior, esto debido a la alta comorbilidad presentes en la condición. Si bien para las personas neurotípicas las visitas al médico no son más que un mero trámite, para las personas dentro del espectro del autismo, el hecho de romper la rutina a la que están acostumbradas es algo sumamente complicado. No solo se presenta la incomodidad de su ruptura de horarios, si no que el espacio mismo es poco accesible para ellos, la presencia de variados estímulos presentes en los centros médicos puede generar una descompensación, provocando comportamientos disruptivos y poca colaboración a la hora de hablar con él o la profesional. A largo plazo puede generar rechazo a la hora de visitar al médico.

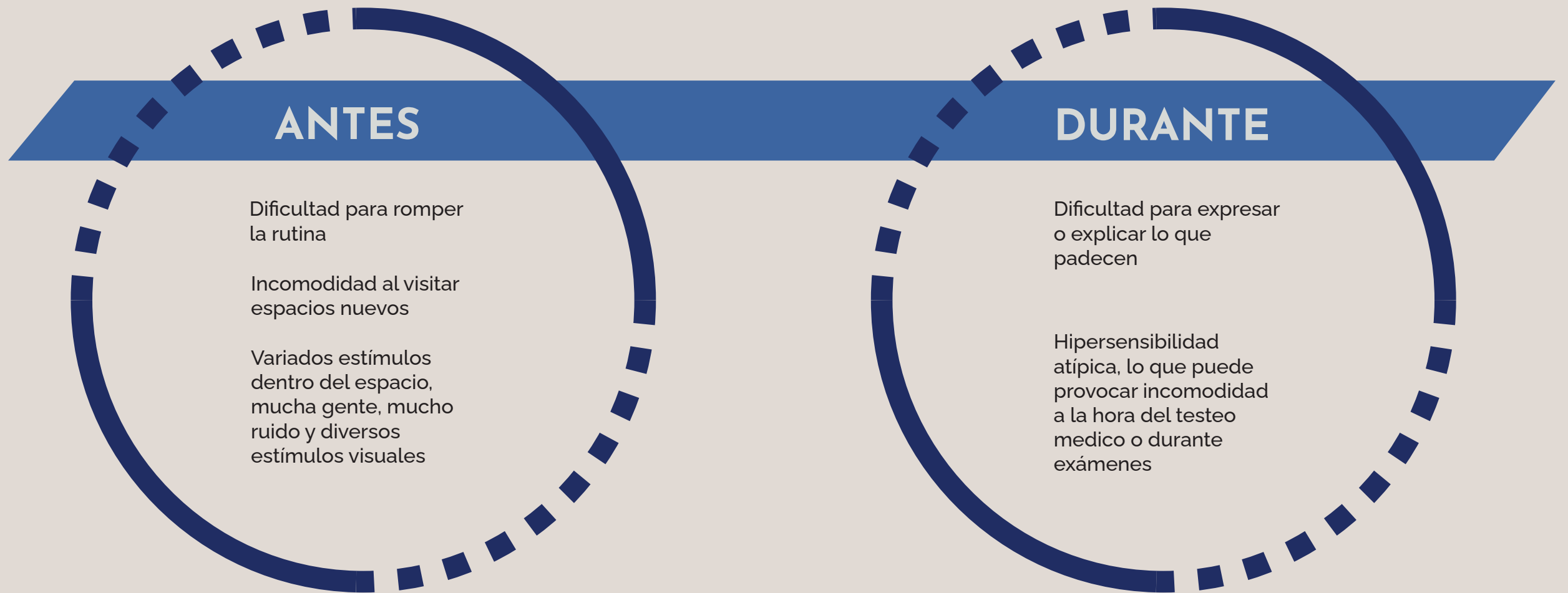


Figura 7: Visualización de las problemáticas presentadas antes y durante la visita medica, Autoría propia

4.3 Oportunidad

Debido a la dificultad presente relacionada a los cambios de rutinas, es que las madres, padres y cuidadores de niños dentro del espectro autista utilizan diversas estrategias para prever visitas a lugares nuevos como lo son por ejemplo los dentistas, hospitales y centros médicos, peluquerías e incluso tiendas comerciales.

Una de las estrategias utilizadas corresponde a la anticipación, consta de utilizar diversos medios, ya sean pictogramas, fotografías, videos e incluso historias narradas para explicar qué sucederá dentro del espacio, esto ayuda al niño a adaptarse de mejor manera a las nuevas circunstancias, evitando actitudes disruptivas y descompensaciones (CPAL, s.f). Siendo el uso de imágenes, pictogramas y materiales audiovisuales oportunidades a explorar desde una perspectiva del diseño.

4.4 Fundamentos del proyecto

La importancia del siguiente proyecto recae en la necesidad de explorar desde el diseño, oportunidades que ayuden a generar inclusión. Las discapacidades cognitivas o también conocidas como discapacidades intelectuales, se pueden describir como déficits que afectan tanto al desarrollo como a la adaptación social de un individuo (Lathrop,2019). El autismo entra en la categoría de discapacidad cognitiva y del desarrollo, puesto que, debido a sus particularidades, los individuos con autismo encuentran difícil la inserción a una sociedad neurotípica, los espacios y costumbres no siempre son aptos para ellos.

Se estima que el aumento de casos diagnosticados de autismo ha ido en aumento, es por ello que generar material, estudiar y entender sobre este, condiciona a generar una sociedad mucho más apta para los individuos dentro del espectro.

Desde la perspectiva del diseño y en referencia a lo revisado con anterioridad, se puede decir que existen oportunidades para los diseñadores de trabajar con esta condición desde trabajar con sistemas pictográficos como en la creación de materiales inclusivos.

Otro aspecto a considerar, es la especificidad, hay pocos proyectos cuyo enfoque sea el revisar, explorar y estructurar el proceso médico para que los niños EA se sientan más seguros a la hora de visitar al doctor, considerando que las visitas médicas o la ida a terapéutas tienden a ser frecuentes en sus casos.

4.5 Conceptualización

Entonces, se plantea una plataforma de exploración interactiva para anticipar la visita médica de pacientes pediátricos dentro del espectro autista. El concepto base del proyecto correspondería a la Exploración interactiva.

Es decir, se plantea una plataforma cuyas características favorecerían la exploración de un espacio (en este caso un entorno medico), por medio de interacciones dentro del espacio, entre la misma plataforma y el usuario quien la usa, propiciando un entendimiento del entorno.





Exploración: Hace referencia a la actividad de descubrir e investigar un espacio el cual es desconocido. Con la intención de poder generar un conocimiento por medio de esta exploración.



Interactiva: Se entiende como algo interactivo a un intercambio entre dos personas, incluso entre una persona y un sistema, hace referencia a una participación recíproca, se puede entender como algo dinámico o reactivo..

4.6 Objetivos Generales y Específicos

4.6.1 Objetivo General

Generar un entendimiento sobre el proceso médico, por medio de una plataforma interactiva, para que niños y niñas dentro del espectro autista se familiaricen con el espacio previamente, facilitando el proceso tanto para ellos como para los profesionales del área.

4.6.1 Objetivos Específicos

- Generar gráficas que puedan ser entendidas por los niños y niñas dentro del espectro.
- Ayudar a entender mejor el proceso por medio de gráficas y objetos interactivos que puedan ser entendidos por los niños.
- Mejorar la experiencia del proceso médico por medio de la anticipación, visualizando el qué es lo que se espera de dicha experiencia.
- Facilitar la comunicación entre niños EA y profesionales del área médica por medio de la plataforma.

4.7 Descripción del proyecto

Entonces, el proyecto consiste en la realización de un sistema de apoyo para la preparación de visitas médicas para los niños dentro del espectro autista. Esto permitiría una mejor preparación a la hora de visitar el lugar, generando una mejor apertura a esta experiencia, con la finalidad de una mayor adhesión al proceso médico. Dicha plataforma también tendrá la capacidad de generar recordatorios para las citas medicas por medio de un calendario, además de presentar una opción para comunicarse e interactuar con el profesional durante la instancia de revisión en caso de ser necesario.

¿Por qué una aplicación?

Actualmente nos encontramos en una era de transformación digital, y una de las tecnologías mas ampliamente difundida es la de los teléfonos inteligentes o *smartphones*. (Bravo & Merino,2020). Es innegable el amplio uso de la tecnología actualmente y es por ello que se plantea una plataforma tecnológica y cercana a los usuarios, una aplicación que sea de fácil uso y transporte que además se encuentre al alcance de la mano, acorde a las nuevas tecnologías y a las nuevas generaciones.

4.8 Perfil de usuario

A la hora de diseñar la aplicación, se ha debido tomar en consideración las necesidades y particularidades del usuario. En este caso, el usuario primario consta de un niño o niña dentro del espectro autista, dentro del rango de edad alrededor de 3 a 10 años de cualquier estrato social, que tenga acceso a un *Smartphone* y que visite al médico, aunque sea una vez al año, con la necesidad de reconocer el espacio de manera previa.

EL usuario secundario correspondería a la madre, al padre, cuidador o tutor/a del menor, que sea dueña o dueño de un celular, de cualquier edad, que requiera de apoyo visual para explicar el proceso médico o que se encuentre en busca de apoyos digitales para el pequeño.



Figura 8: Análisis de usuario, Autoría propia

4.9 Modelo Sistema Producto

A modo de entender como funcionaría el producto desarrollado durante el proyecto, es que se plantea el desarrollo del modelo IMDI. Debido a la condición del producto, no se presentan todos los escenarios y

El siguiente proyecto trabajará las siguientes aristas:

- Dentro del escenario de consumo: Usuario, Posicionamiento y Puntos de Venta.
- Dentro del escenario material: Uso y Forma y Función.
- Dentro del escenario de comunicación: Publicidad, Marca y Soportes Gráficos.
- Dentro del escenario de transformación: Control de Calidad y Tecnología.



Figura 9: Gráfica de sistema producto, Adaptado, Autoría propia.

4.9.1 Escenario de Consumo



Usuario

En este caso se plantean dos usuarios, en primer lugar, el usuario primario correspondería al niño o niña dentro del espectro, quienes utilizarían el producto y para quienes está enfocado el producto.

Por otro lado, estaría el usuario secundario, correspondientes a la madre, al padre o cuidador del menor, quienes instalarían la aplicación para acompañar al niño o niña y quienes harían uso de ciertas características del producto como el calendario. El usuario correspondería a un público de nicho, responde a un tipo de personas con características específicas y pequeño en número.



Posicionamiento

La aplicación planteada se diferencia de la competencia al ser una aplicación dedicada a un usuario específico, niños dentro del espectro que además posee un enfoque dedicado al proceso médico. No existe una competencia directa.



Puntos de Venta o Distribución

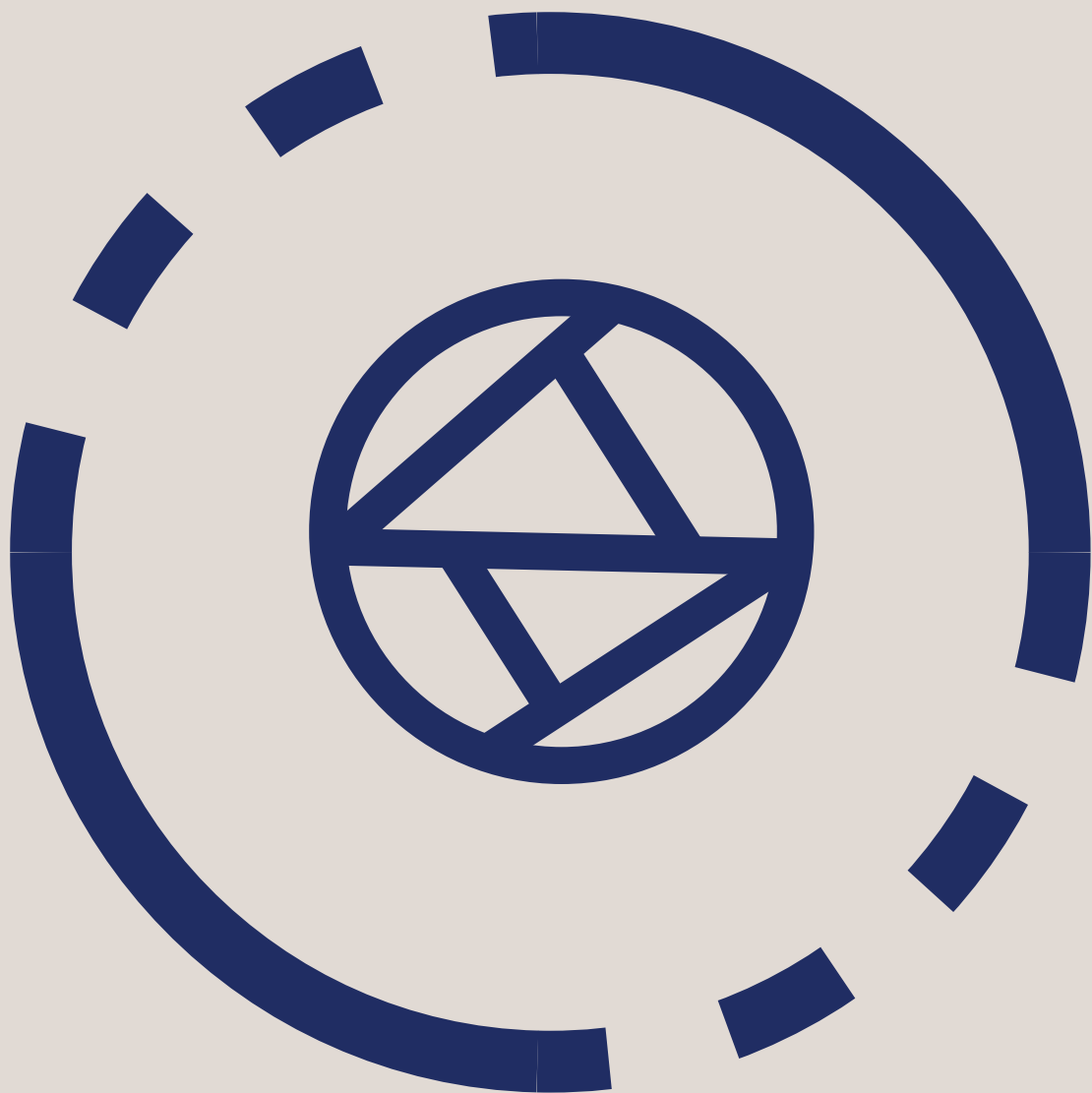
Debido a que corresponde a una aplicación móvil, la distribución de esta correspondería a un medio digital, es decir, que sería conseguida por medio de la App Store (En caso de IOS) y Google Play (En caso de Android).

4.9.2 Escenario de Comunicación



Publicidad

Se estima que, para publicitar la aplicación, se utilizarían los medios digitales, además de ser publicitado por medio de capacitaciones, charlas o conferencias relacionadas al autismo, dentro de los mismos grupos de apoyo.



Marca

Como la aplicación correspondería a una enfocada para niños, se plantea un logotipo amigable para ellos, acompañado de colores azulados y verdes de tonalidades apagadas, no tan vibrantes, con ilustraciones sencillas, concretas y limpias.



Soportes Gráficos

En relación a los soportes gráficos adicionales a la plataforma, se trabajarán afiches y stickers de difusión de la aplicación

4.9.3 Escenario de Transformación



Control de Calidad

En relación al sistema de calificación del producto, es que se propone un sistema de calificación desde la experiencia de los usuarios, en donde ellos opinarían en relación al correcto funcionamiento y si es útil o no.



Tecnología

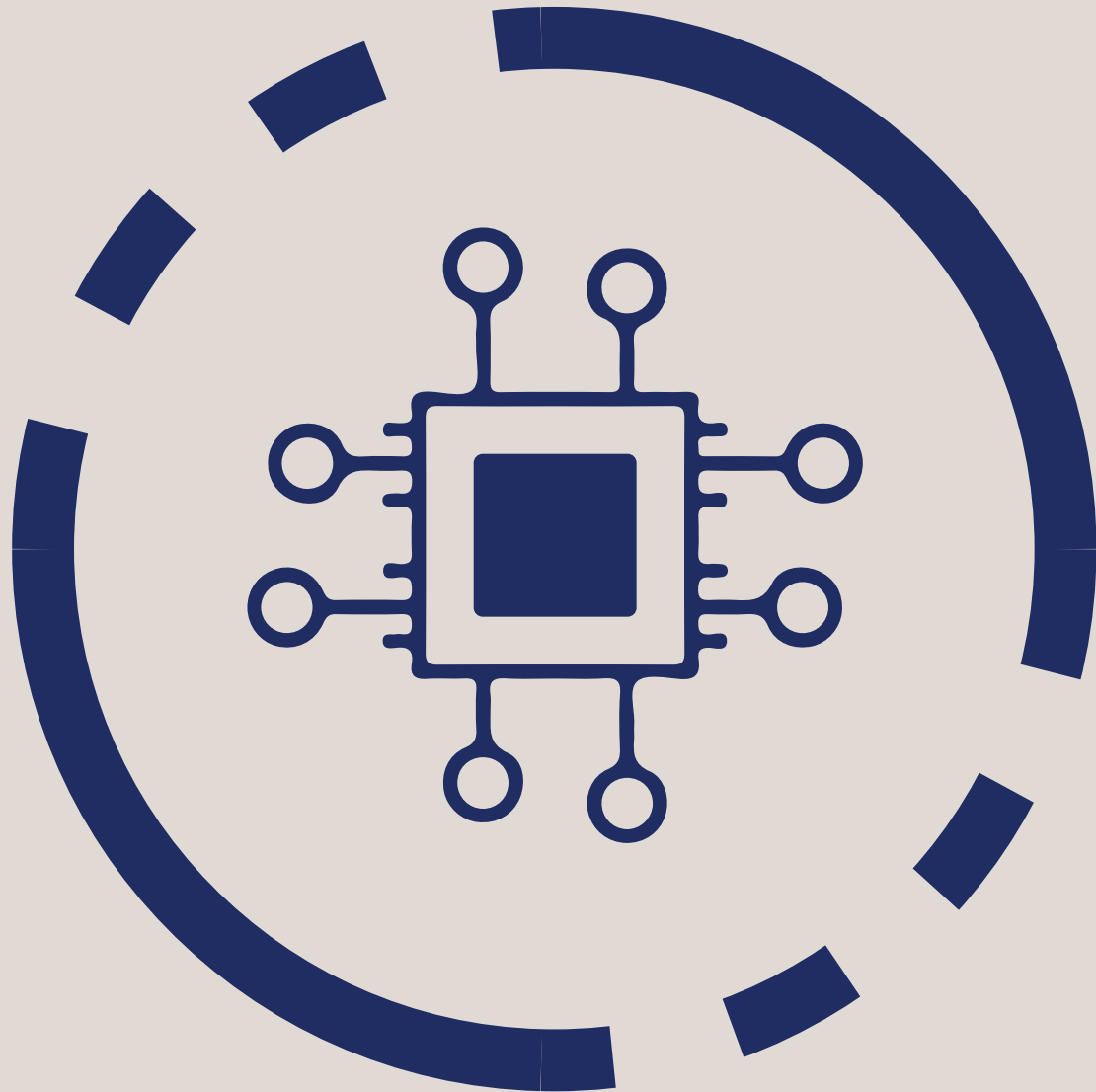
Para el proyecto se plantea la utilización de computadoras tanto para diseñar el interfaz como para programar el producto. Además de que la aplicación correría en celulares.

4.9.4 Escenario Material



Uso

Su uso correspondería a uno ocasional, con la finalidad de preparar, enseñar y visualizar ciertos procesos médicos previos a una visita médica. Existe una necesidad de interactuar con la aplicación.



Forma y Función

En este caso , su forma corresponde a una aplicación digital para usos referidos a celulares, por lo que respondería a un software diseñado para la exploración del entorno medico.

5

**DESARROLLO FORMAL
DEL PROYECTO**

5.1 Descripción del funcionamiento

El proyecto plantea el desarrollo de una aplicación para dispositivos móviles, cuya función es la de anticipar la visita médica, permitiendo visualizar con anterioridad el espacio, los trabajadores del lugar además de las herramientas utilizadas dentro del entorno referido. Enfocado en un ambiente medico ambulatorio (es decir, centros médicos), diferenciándose del entorno hospitalario o de urgencias.

De igual manera, la aplicación propone el desarrollo de un aviso dentro de los espacios explorados, en relación a los estímulos que se pueden encontrar en dichos ambientes, cómo también estímulos sensoriales causados por algunas herramientas utilizadas por los profesionales.

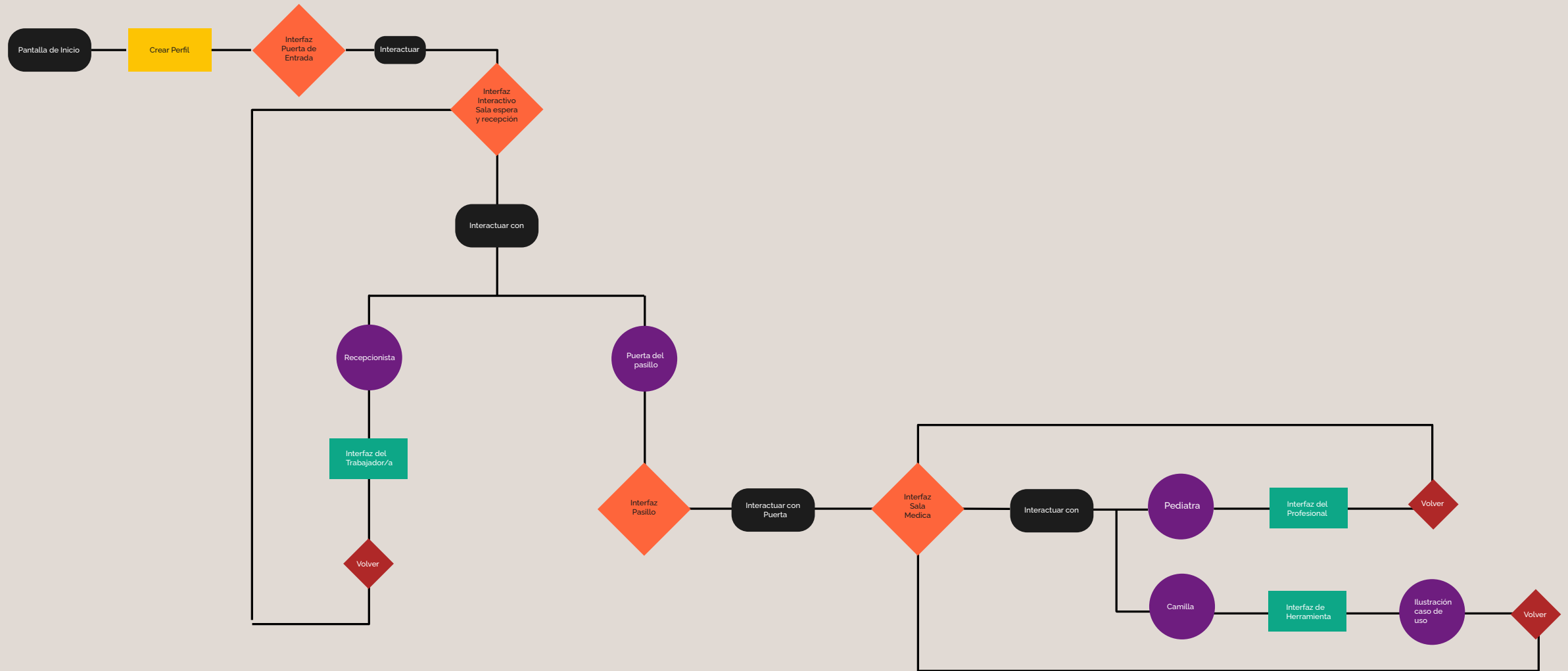
El concepto recae en ir navegando por el centro médico, explorando desde un ambiente seguro y controlado, para poder anticipar el lugar de manera previa, esto ayudaría a comprender el proceso médico y el ambiente en general, disminuyendo el estrés y ansiedad provocada por la ida a un nuevo espacio.

El niño o niña podrá ir visitando diversos profesionales y trabajadores dentro de un centro médico, enfocado en mostrar los profesionales más visitados por los niños y niñas dentro del espectro autista. Otro aspecto importante es que constaría con un calendario, que nos ayudaría a visualizar cuantos días faltan para una cita medica además de servir como un recordatorio para la madre o el padre. Esto ayudaría al niño o niña a prepararse con antelación.

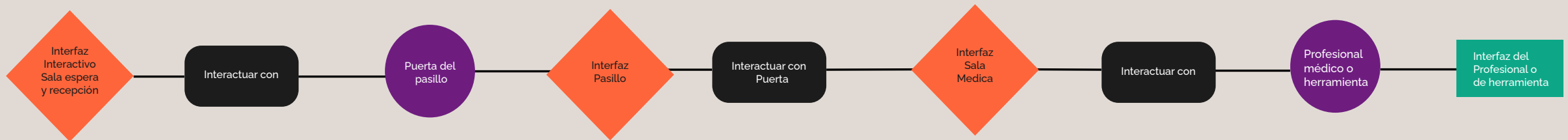


MEDEA
MEDEA

5.2 Diagrama de flujo



El primer diagrama de flujo correspondería a una ruta de interacción base completa, desde que se ingresa a la aplicación hasta que se entra a la sala médica y se revisan las herramientas utilizadas. Una ruta ampliada se basaría en ir a distintas oficinas médicas desde la interfaz de la sala de espera y el pasillo.



El segundo diagrama explica a grandes rasgos cómo funcionaría la interacción en los demás casos, con los diversos profesionales y herramientas.

5.3 Desarrollo de la Marca

Logotipo y Nombre

La aplicación se llamaría MedEA, haciendo alusión al término “Medico” o “Medicina” en conjunto con las iniciales “EA” de Espectro Autista. Al mismo tiempo se hablaría de un juego de palabras, puesto que el nombre se pronunciaría similar a la palabra “Medio” o sonaría similar a “Mediar”, haciendo referencia a la función de la aplicación de ser un proceso intermedio entre el niño y la visita médica o entre el pequeño y el entorno médico.

Para la marca se plantea un logotipo sencillo, con el nombre en una tipografía san serif, de alto grosor con uso de figuras circulares con la intención de apelar a los niños y al sentido de lo amigable. No obstante, se evitó el trabajar algo desorganizado, si bien es irregular en tamaños, se mantiene en un orden, mantiene una línea, una fila. Esto apelando al usuario objetivo y alusión a su procesamiento lógico hiper estructurado.

Por otro lado, encontramos también un isotipo para representar el icono de la aplicación dentro de las plataformas de distribución. Es más visible y fácilmente reconocible en tamaños más pequeños, es por ello que se optó por la creación de un icono aparte al logotipo utilizado dentro de la app.



Desarrollo del Icono



Primeros acercamientos del diseño del icono. Desarrollo de bocetos.

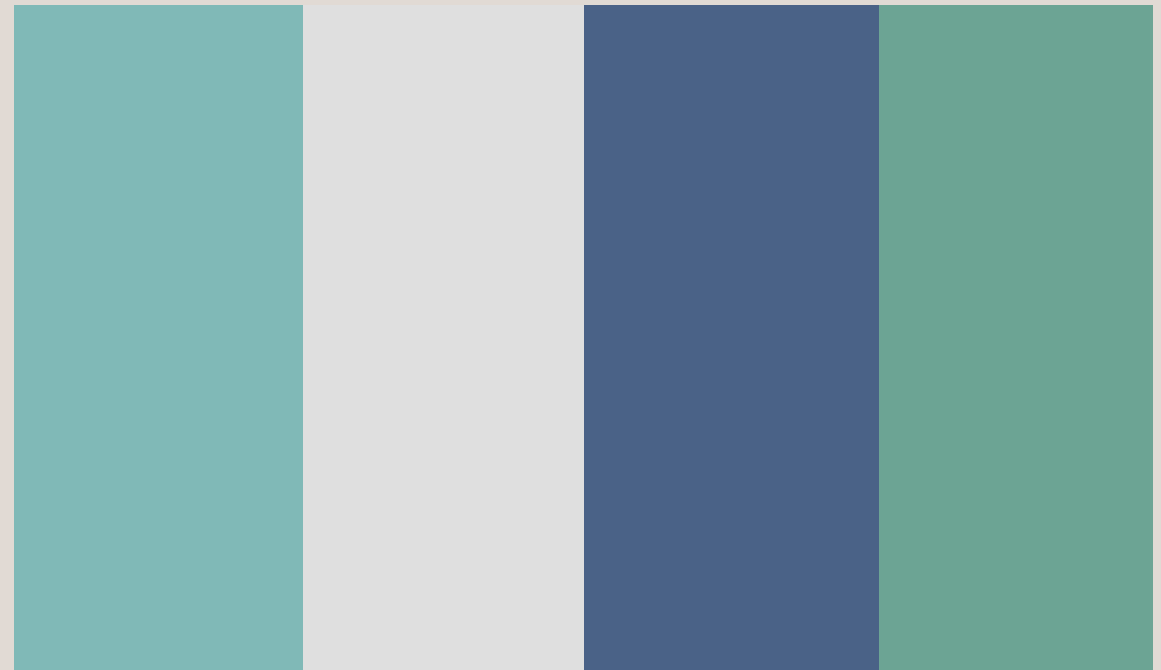


Paleta de Colores

Sobre las especificaciones relacionadas al color, según una investigación realizada por Grandgeorge y Masataka, existe una fuerte preferencia por parte de los niños EA hacia el color marrón, azul y verde en su gran mayoría, por el otro lado presentan un bajo interés hacia los colores rojos, amarillos y rosados (2016).

Así pues, los colores más neutrales y más apagados son preferibles a la hora de trabajar con niños dentro del espectro, puesto que no propician de un mayor estímulo para ellos evitando sobreestimulación al estar expuestos a dichos colores. Del mismo modo es importante evitar en su gran mayoría colores fuertes y de alto estímulo.

Es por ello que se selecciona la siguiente paleta de colores.



Tipografía

Para Texto / Cuerpo

Aa Work Sans Medium

a b c d e f g h i j k l m n ñ o p q r s
t u v w x y z

A B C D E F G H I J K L M N Ñ O P
Q R S T U V W X Y Z

Ilustraciones

Para ilustrar los espacios, se plantea al inicio un estilo más realista, no obstante, se descarta para elegir un estilo más conciso y definido. Se termina trabajando con ilustraciones vectoriales, similares en estilo a las de ARASAAC, pero un tanto más detalladas, esto para mantener un sentido de familiaridad con la visualidad ya existente, pues ayuda a la recepción de parte del niño o niña EA.

Este tipo de ilustración y estilo se eliminan de la versión final debido a que no cumple con lo esperado para la aplicación. Pues poseen un carácter más libre, algo desordenados y abstractos. Es importante mantener un estilo consistente y definido.

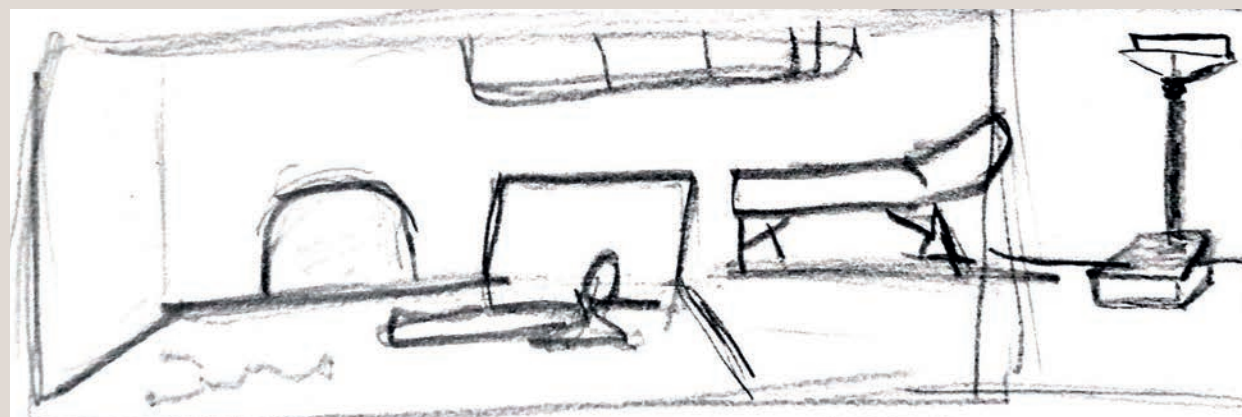
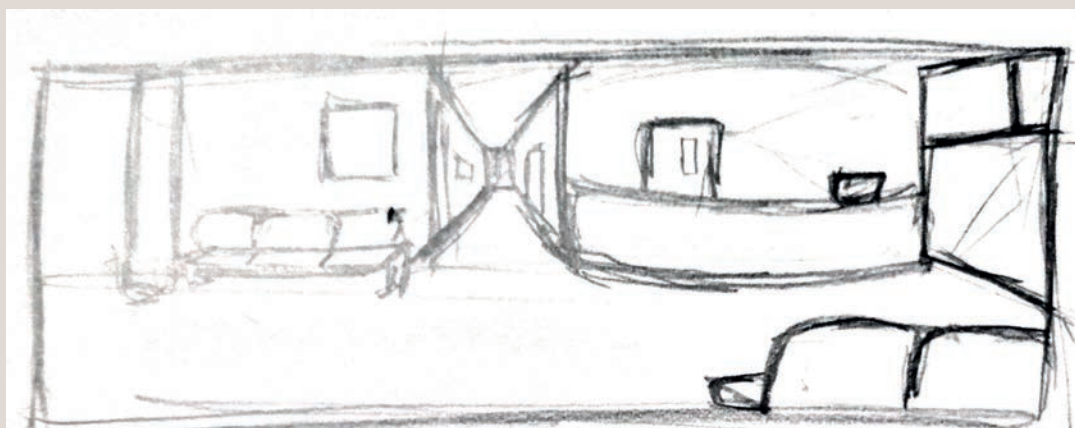


Ilustraciones de autoría propia, primeros acercamientos a la práctica de fondos.

Finalmente se decide trabajar el siguiente estilo.



Bocetos iniciales de los fondos a vectorizar.



5.4 La aplicación

La aplicación, como primera instancia se plantea como un entorno en donde se puede navegar por un centro médico ficticio, dicho centro constaría con los siguientes trabajadores y profesionales del área médica:

- Médico general
- Pediatra
- Enfermero/a
- Neurólogo/a
- Fonoaudiólogo
- Psicólogo/a
- Psiquiatra
- Oftalmólogo/a
- Secretaria o Recepcionista

Además de poder conocer a los profesionales que trabajan en el centro, se pretende enseñar algunas herramientas medicas de uso general, como estetoscopio, camilla, termómetro y toma presión. Además de incluir datos relacionado a los estímulos sensoriales de ciertos espacios y ciertas herramientas, por ejemplo, mencionar que el estetoscopio se siente frío al tacto o que el toma presión se siente como algo apretado en el brazo, todo ello acompañado de imágenes referenciales de cómo se toma la presión o en que lugares se utiliza el estetoscopio.



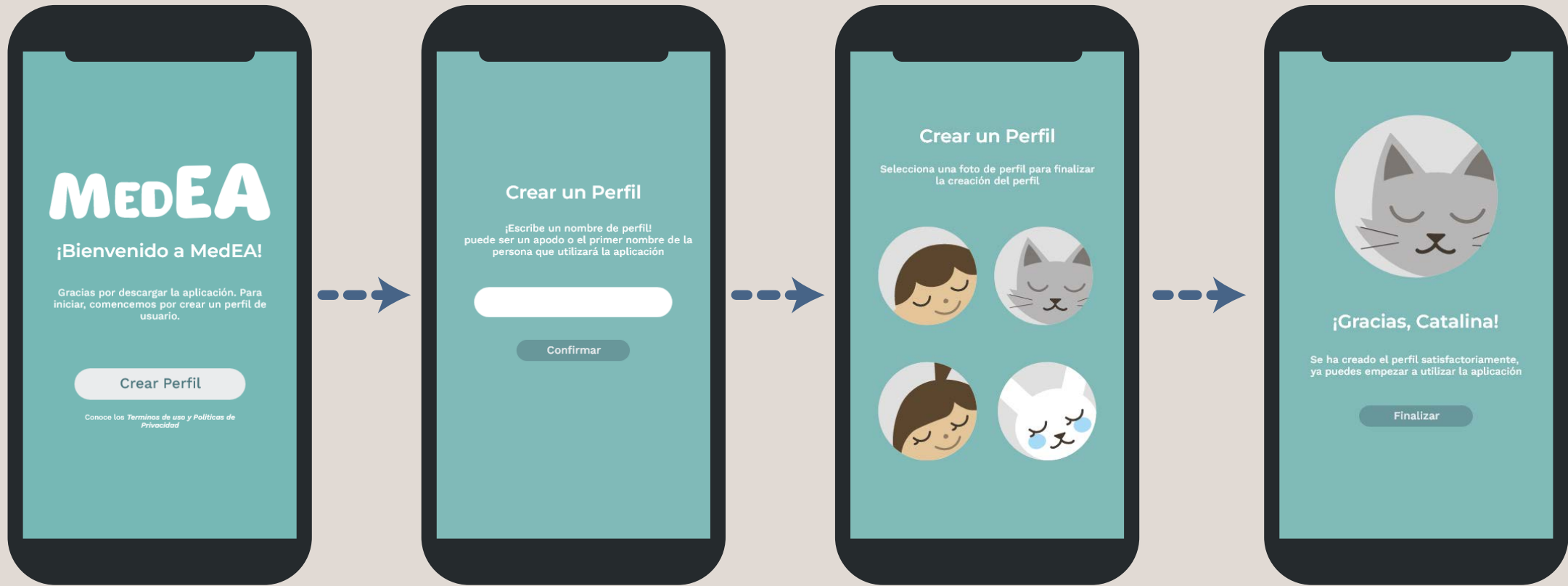
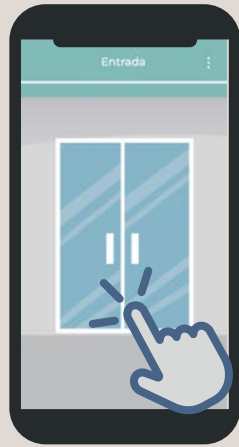
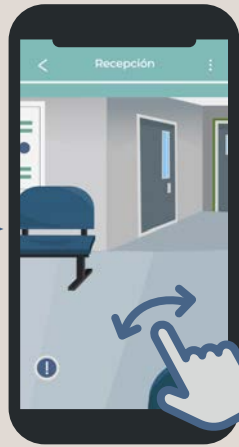


Diagrama de flujo, Pantalla de Inicio



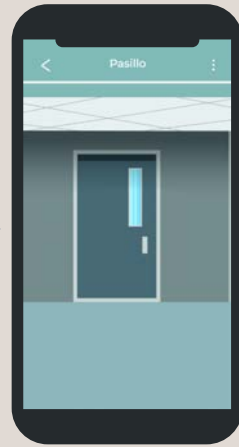
Entrada



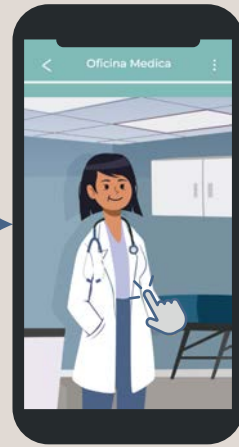
Desplázate por el espacio deslizando



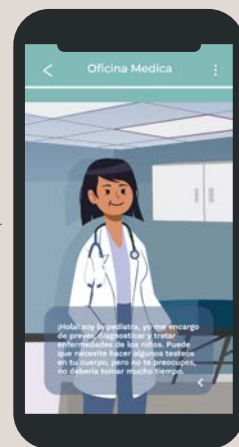
Podrás conocer qué estímulos hay en el espacio



En el pasillo, busca la puerta del médico



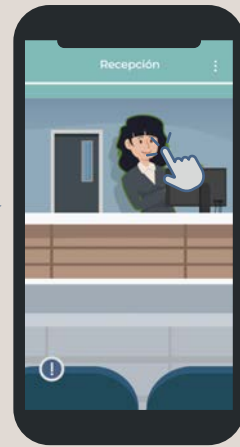
En la Oficina



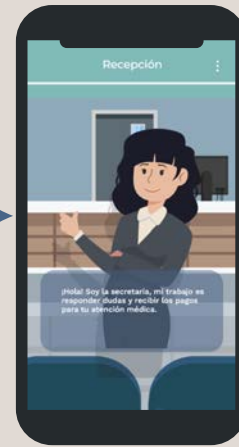
Puedes conocer sobre el profesional



Haciendo clic en algunas herramientas, podrás visualizar cómo se usan



Desplázate para encontrar a más trabajadores



Puedes conocer a la secretaria y cuál es su trabajo

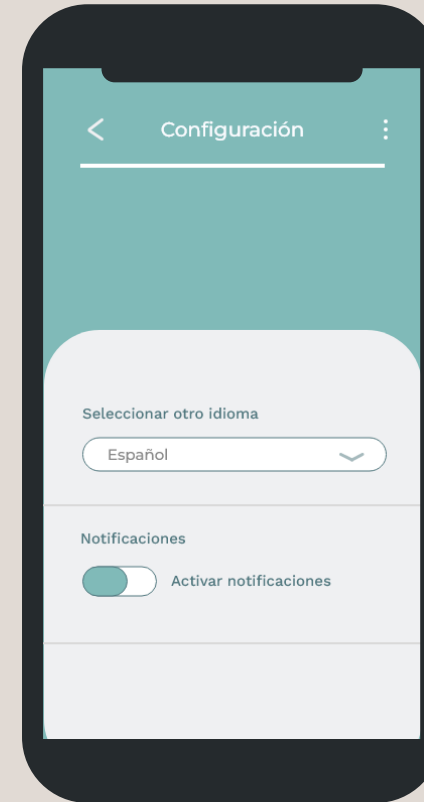
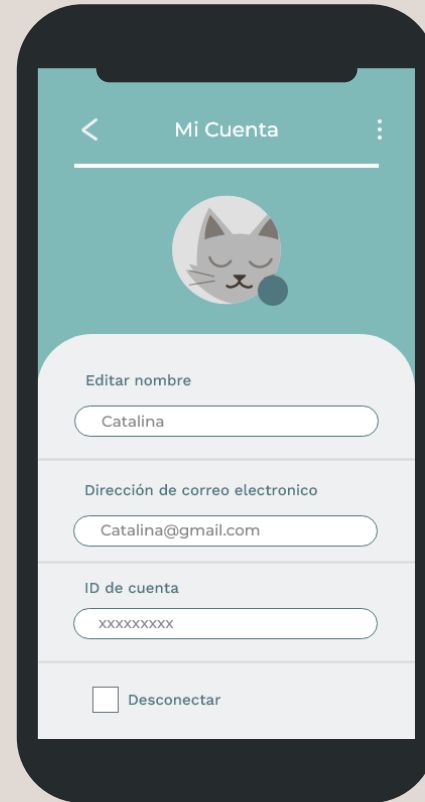


Diagrama de flujo, Pantallas del Menú



Diagrama de flujo, Pantallas del Menú II

5.5 Difusión

Como es definido dentro del sistema del producto, una parte importante es la difusión del producto, se propone la difusión por medio de redes sociales acompañada de publicidad hablada dentro de seminarios y charlas referentes al tema del autismo en Chile. Por lo tanto, se trabajó un afiche que sería publicitado por medio de redes sociales e Internet, por otro lado encontraremos de manera análoga, stickers con un código QR para la descarga de la aplicación.





ASPECTOS PROYECTUALES Y CONCLUSIONES

6.1 Aspectos proyectuales

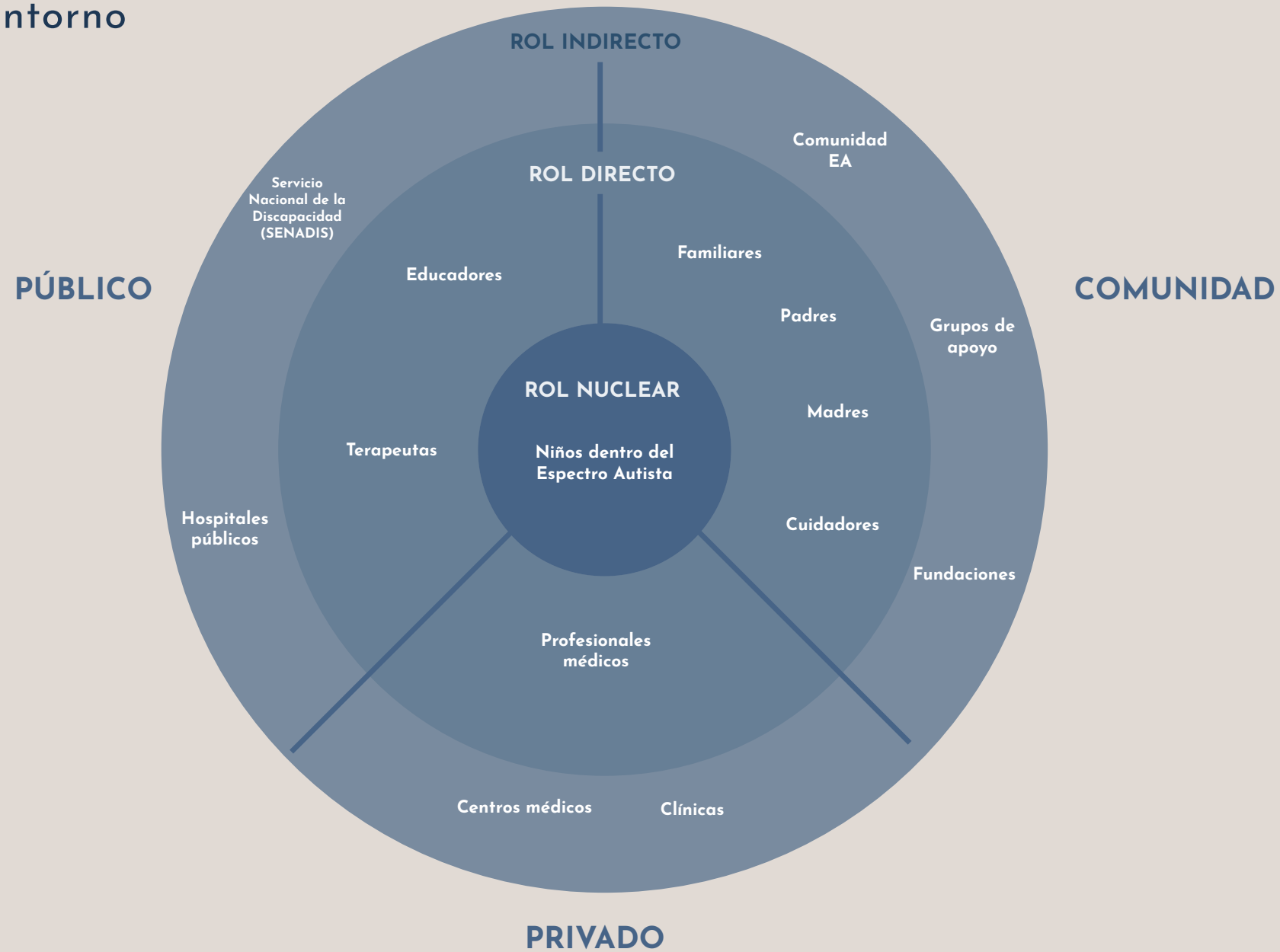
La aplicación se puede seguir desarrollando y mejorando. Dentro del proyecto solo se describe una ruta específica, detallando en el proceso dos profesiones (pediatra y secretaria), por lo mismo, extender la base de datos con el personal mencionado en el capítulo 5 y agregando otras profesiones (dentista o personal auxiliar) complementaría en gran medida el trabajo y ampliaría la funcionalidad de éste. Además, la adhesión de características como un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC) agrandaría la accesibilidad para niños no verbales, pues podrían utilizar esta función para comunicarse con el personal médico.

El proyecto en caso de ser difundido por centros médicos, puede ser adaptado a estos con el objetivo de representar su infraestructura, espacios y profesiones, buscando una mayor inclusión y entregando más información del entorno para el niño. Algo muy similar a la página DoctorTEA (Revisar capítulo 3).

La materialización del proyecto a largo plazo necesitará la ayuda de diseñadores, informáticos, conocedores conductuales de niños del espectro e integrantes de la comunidad con el fin de otorgar sus puntos de vista a modo de afinar detalles o agregar conceptos que la misma comunidad considera adecuados.

Con relación al financiamiento, es posible postularlo como un proyecto al Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI), en el área de Salud Inclusiva, puesto que dicho fondo busca “financiar iniciativas que aporten o potencien la inclusión social de las personas con discapacidad, que promuevan sus derechos, apoyen su autonomía, su independencia y mejoren su calidad de vida, ya sea en el contexto de la pandemia o pospandemia” (Gobierno de Chile, 2022). Para esto, es necesario asociarse con una fundación relacionada al autismo, como por ejemplo FUAN, y de esta manera el proyecto podría postular a dichos fondos y proyectar su desarrollo.

6.2 Mapa de Entorno



6.3 Conclusiones

El proyecto es planteado como un apoyo hacia las madres, a los padres y los cuidadores de niños dentro del espectro autista, centrándose en un enfoque interactivo y atractivo que busca mejorar la recepción del proceso médico; disminuyendo el estrés de la visita, junto al malestar provocado por la incertidumbre y la dificultad de romper la rutina de los niños dentro del espectro, haciendo uso de la ya utilizada estrategia de anticipación. La aplicación, adaptada a la realidad nacional y local, moderniza aspectos de esta estrategia y de otros trabajos similares, generando un aumento en la adhesión del individuo a futuros procesos clínicos.

Bibliografía

American Academy of Pediatrics. (2012) Autism: Caring for Children With Autism Spectrum Disorders: A Resource Toolkit for Clinicians, 2nd Edition.

American Psychiatric Association (2013). DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Edition). Washington, DC.

Asperger, H. (1944). Die Autistische psychopathen. Kindersalter. Archiv Psychiatrie Nervenkrankheiten, 117, 76-136.

Baron-Cohen S. (1990) Autism: a specific cognitive disorder of "mind-blindness". International Review of Psychiatry, 2, 81-90.

Bravo J. & Merino M. (2020) Uso de nuevas tecnologías en la comunicación con los pacientes, su utilidad y sus riesgos. Anales de Pediatría (English Edition),92(5), 251-252. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.02.010>.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) (2022). ¿Qué son los trastornos del espectro autista? <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/index.html>.

Chara F., Montecinos L., Contreras L., Murillos D. & Ayala H. (2018) Una breve historia sobre el Autismo. Revista de psicología de la Universidad Católica de San Pablo. 8(2), 127-133.

Devnani, P. & Hegde, A.(2015). Autism and sleep disorders. Journal of pediatric neurosciences, 10(4), 304-307. <https://doi.org/10.4103/1817-1745.174438>.

García R., Irarrázaval, M., López, I., Riesle S., Cabezas M. & Moyano, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. Andes pediátrica, 93(3), 351-360. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>.

Gobierno de Aragón (s.f) Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa ARASAAC. <https://arasaac.org>.

Gobierno de Chile (2022) Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI) 2022. <https://chileatiende.gob.cl>

Gonzalez-Miranda E. & Quindós T. (2015) Diseño de Iconos y Pictogramas. Campgrafic.

Grandgeorge, M., & Masataka, N. (2016). Atypical Color Preference in Children with Autism Spectrum Disorder. Frontiers in psychology, 7, 1976.

Guzmán, V. (2015). Aprender a ver: La Autobiografía visual de Otto Neurath. Anales del Instituto de Investigaciones Estéticas, 37(107), 39-67.

Herruzo, C. (2008) El pictograma como recurso didáctico en la escuela. ED.UCO: revista de investigación educativa, (3), 249-270.

Jones, E. (2007). Going to the Doctor: A Guide for Children with Autistic Spectrum Disorder. National Autistic Society.

Larbán, J. (2016) Hacia una concepción integradora del autismo. Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente, (27), 19-30.

Lathrop, F. (2019). Discapacidad intelectual: análisis crítico de la interdicción por demencia en Chile. Revista de derecho (Valdivia), 32(1), 117-137.

Llop, R. (25 de enero de 2018). Isotype. Visual. <https://visual.gi>

Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. Research in Developmental Disabilities, 28(4), 341-352. doi:10.1016/j.ridd.2005.12.004

Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2019) Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con Trastorno del Espectro Autista, Argentina, 6-7.

Serna S. & Pardo C. (2016) Diseño de interfaces en aplicaciones móviles (Spanish Edition). RA-MA S.A.

¿

Simantel (s.f). Where Does Good UX Come From?. Simantel. <https://simantel.com>

Stone, D., Jarrett C., Woodroffe M. & Minocha S. (2005). User Interface Design and Evaluation (Interactive Technologies). Morgan Kaufmann Publishers.

Torres, C. (2010) El Sistema Pictográfico de Comunicación. Temas para la Educación: Revista Digital para profesionales de la enseñanza, (6),1-7. <https://www.feandalucia.ccoo.es/>

Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. Andes Pediatrica, 92(4), 519-525. <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

Yuste, R. (2017) Análisis y diseño de interfaces centrado en la UX [Tesis de Maestría, Universidad de Alicante]. Repositorio Institucional- Universidad de Alicante.

