

Diseño inclusivo y el diseño de información como aliados en el desarrollo de apoyos para las personas autistas

Stefani Natalia Mardones Carvajal^(*)

Resumen: Este artículo aborda la intersección entre el diseño inclusivo y el diseño de información como herramientas fundamentales en el desarrollo de apoyos para personas autistas. Se enfatiza la importancia de integrar las perspectivas de la comunidad autista en la investigación, reconociendo sus características únicas como la facilidad para la comunicación visual.

Se explora el papel del diseño inclusivo, que busca satisfacer las necesidades de una audiencia lo más amplia posible, y el diseño de información, que facilita la comprensión a través de un lenguaje visual universal. Ambos enfoques se presentan como pilares para el desarrollo de soluciones en áreas como la enseñanza y las interfaces, y que utilizadas en el uso de herramientas y apoyos pueden promover la inclusión social de las personas autistas. Esta sinergia contribuye de manera significativa a mejorar la calidad de vida de quienes se encuentran en el espectro autista. Esto se logra gracias a la relevancia del pensamiento visual en las personas autistas y a la capacidad del diseño para crear herramientas que estimulen el lenguaje mediante el uso de imágenes.

Palabras Clave: Diseño de información - diseño inclusivo - autismo

[Resúmenes en inglés y portugués en la página 326]

^(*) Mujer Autista. Ingeniera en Diseño de Productos de la Universidad Técnica Federico Santa María. Magíster en Gestión de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso en Chile. Estudiante de Doctorado en Diseño de la Universidad de Palermo, Argentina. Estudios en marketing y gestión de proyectos por la Universidad de Chile con experiencia en dirección de proyectos educativos y articulación universitaria.

Introducción

El presente artículo sintetiza reflexiones sobre el diseño inclusivo y el diseño de información, en el marco de la asignatura ‘Seminario Avanzado Internacional’, dictada en el Doctorado en Diseño de la Universidad de Palermo y como respuesta a la presentación realizada por la Doctoranda Ana Carolina Generoso de Aquino, guiada por la docente Doctora Cassia Letícia Carrara Domiciano sobre ‘*Diseño e Infancia: Objetos de aprendizaje digital como herramientas para la enseñanza híbrida en educación inclusiva. Un estudio sobre la relación entre jugadores neuro-atípicos y la interface de juegos móviles educativos*’. Donde se profundiza en cómo las necesidades de la comunidad autista han cambiado, dando un aporte teórico enfatizando en el menester de desarrollar investigaciones ligadas a integrar las perspectivas de las personas autistas y a potenciar los servicios de apoyo requeridos a lo largo de sus vidas, considerando sus virtudes y capacidades características como son la abstracción, la facilidad para la concentración en tareas concretas y para pensar visualmente.

Así se enfatiza en como el diseño inclusivo y el diseño de información son una base para el desarrollo de soluciones enfocadas a temáticas como la enseñanza así como también de interfaces y son capaces de facilitar la comunicación de manera de propiciar la inclusión social.

Contexto sobre el autismo

El autismo ha cambiado su definición durante los últimos años, lo que se ha reflejado en el ‘Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales’, del inglés ‘*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*’ o DSM que pretende servir como una guía práctica, funcional y flexible para organizar información que pueda ayudar en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos mentales (APA, 2013).

En su primera versión del 1952 el DSM-I se definió el autismo como ‘reacción esquizofrénica de tipo infantil’, y recién en 1980 el autismo se independizó de la esquizofrenia en el DSM-III. Con la publicación del DSM-III-R en 1987, la definición del autismo dejó de estar circunscrita a la infancia, pasando a ser un trastorno con el cual se nace y se muere (Montero, 2020).

En el DSM-IV en 1994, se incluyó el diagnóstico de síndrome de asperger y en 2013 en el DSM-V se englobó los trastornos de autismo y síndrome de asperger en un único diagnóstico, el ‘Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)’.

Con ello se establece una escala gradual para el diagnóstico, tomando en consideración las capacidades sociolingüísticas y las tendencias a la repetición de los pacientes (Salvatico & Pastawski, 2020). Al referirse al autismo como un espectro se define que puede manifestarse de diferentes maneras y una persona autista no es igual a otra, pudiendo necesitar diferentes niveles de apoyo (Montero, 2020).

Actualmente el autismo se define como un grupo de afecciones diversas relacionada con el desarrollo del cerebro y se caracteriza por algún grado de dificultad en la interacción

social y la comunicación (Organización Mundial de la Salud, 2023). Todos estos cambios han suscitado que la *Interagency Autism Coordinating Committee* (IACC), comité que coordina los esfuerzos federales y proporciona asesoramiento al gobierno de los Estados Unidos sobre cuestiones relacionadas con el autismo recomendara duplicar las investigaciones, abordando no solo temas sobre su diagnóstico, su biología y sus causas, sino también incluir investigaciones que tengan un impacto más inmediato y directo en el cotidiano de las personas autistas y sus familias, especialmente aquellas relacionadas con servicios de apoyo a lo largo de sus vidas (Pellicano, y otros, 2018). Con ello se invita además a que los investigadores puedan apoyarse en la comunidad autista integrando sus perspectivas en su trabajo, considerando un factor esencial sistemáticamente excluido: las perspectivas de las personas autistas (Black, 2022), considerando sus características, su forma diferente de comunicarse, tanto verbalmente como por escrito, la capacidad de abstracción y la facilidad para la concentración en tareas concretas; potenciando la idea de que esta afección no debe considerarse como una enfermedad que deba erradicarse pues el cerebro autista no es defectuoso sino simplemente diferente y un ejemplo de la variedad del desarrollo humano (Chown, 2013).

El autismo y el pensamiento visual

Diferentes estudios han evidenciado que el sentido visual es el mejor preservado en las personas con autismo (Kana, Keller, Cherkassky, Minshew, & Just, 2006) y un gran porcentaje de ellos son pensadores visuales o utilizan las áreas del cerebro destinadas al procesamiento visual para resolver tareas, incluso aquellas que no tienen un componente visual. Por esta razón si se quiere estimular su lenguaje se deben fundamentar las estrategias en el uso de imágenes (Villa, 2020).

Esta afirmación ya era ideada por Temple Grandin, una de las personas en dar a conocer públicamente su diagnóstico de autismo, quien comparte en su libro '*Thinking in Pictures*' que las personas autistas tienen problemas para aprender cosas que no pueden ser pensadas en imágenes (Grandin, 1995).

Es por esta razón que los programas más comunes de intervención en personas autistas utilizan sobre todo el aprendizaje mediado visualmente en función de cada niño o adulto y según sus necesidades de apoyo (Universidad de Valencia, 2011).

Es en este contexto que es posible contribuir a través del diseño a la creación de herramientas para la inclusión social de las personas autistas, usando como base los objetivos del diseño inclusivo, el cual está orientado en generar soluciones que permiten incrementar la plena participación del mayor número de personas, produciendo interfaces que facilitan la relación de sus usuarios con la información, basándose en la experiencia y las necesidades del usuario (Domiciano & Henriques, 2015) y a través del diseño de información, el cual permite facilitar la comprensión contribuyendo al lenguaje visual y la interpretación de información compleja (Quintão & Triska, 2014).

Diseño inclusivo

El diseño inclusivo surgió a mediados de la década de 1990, no como un nuevo enfoque del diseño, sino más bien como una síntesis de iniciativas, que se remontan a la década de 1960. Buscando vincular el diseño y las necesidades sociales, cuestionando suposiciones equivocadas, pero profundamente arraigadas sobre el envejecimiento, la discapacidad y la igualdad social (Sarmiento, 2020).

El diseño inclusivo se enfoca en que los diseñadores se aseguren de que sus productos y servicios satisfagan las necesidades de la audiencia más amplia posible, independientemente de su edad o capacidad. También conocido en Europa como Diseño para Todos, y Diseño Universal en los Estados Unidos es, en esencia, lo inverso de enfoques anteriores de diseño para personas mayores y discapacitadas, como un subconjunto de la población, cambiando a un modelo social en el que las personas tienen una discapacidad impuesta por diseños inadecuados, servicios y entornos desconsiderados y estereotipos culturales (Clarkson & Coleman, 2015) y donde cada decisión de diseño tiene el potencial de incluir o excluir personas. El diseño inclusivo enfatiza la contribución que hace la comprensión de la diversidad de los usuarios a la hora de fundamentar estas decisiones (Waller, Bradley, Hosking, & Clarkson, 2015).

Así, los diseñadores reconocieron la importancia de incorporar la experiencia de los usuarios en los procesos de diseño para satisfacer de mejor manera sus expectativas y necesidades. En 1980 en el laboratorio de investigación de Donald Norman en la Universidad de California nace el término diseño centrado en el usuario.

Se trata de una aproximación de los usuarios al proceso de diseño, permitiendo conocer sus necesidades, mejorar la formulación de sus requerimientos y permitiéndoles ser parte de la iteración en los procesos de diseño (Sarmiento, 2020), garantizando que los productos y servicios sean utilizables y accesibles para la mayor cantidad posible de población (Wilson, Thomson, Thomson, & Holliman, 2019), incluyendo a niños, adultos, ancianos, personas con discapacidad, enfermos o lesionados (Braz & Henriques, 2018).

En esta misma línea y durante los últimos años, la discusión de temas como inclusión y accesibilidad ha crecido dentro del área de diseño, generando una tendencia hacia el desarrollo de proyectos más centrados en el usuario, considerando a personas de cualquier tipo de discapacidad, incapacidad o desfavorecidos por un contexto físico o social particular (Braz & Henriques, 2018).

De esta forma, los objetivos del diseño inclusivo y la invitación a los investigadores sobre el autismo, a considerar en su trabajo las perspectivas de las personas autistas, se cohesionan hacia una misma línea de trabajo.

Diseño de información

El término diseño de información o *information design* se utiliza desde 1950 en Estados Unidos, pero recién en las décadas de los 80 y 90 el término empieza a resonar fuertemente y a tener algunas definiciones concretas, como: Diseño Inclusivo, Diseño para Todos, Diseño Empático (Gallo, 2022).

Autores como Horn (2000) definen el diseño de información como el arte y la ciencia de preparar la información para que pueda ser utilizada por los seres humanos con eficiencia y eficacia (Horn, 2000), un lenguaje visual donde un conjunto de palabras, imágenes y formas sirven para comunicar (Martín Fernández, 2005).

Para Tufte (1998) el buen diseño de información es universal, como las matemáticas, y no están vinculados a características únicas de un idioma o cultura en particular (Tufte, 1998) mientras que Frascara (2011) sostiene que un buen diseño de información hace que la información sea accesible, apropiada, atractiva, confiable, completa, concisa, relevante, oportuna, comprensible y apreciada, siendo adecuada a la situación en que se presenta (Frascara, 2011).

Serrasqueiro (2018) complementa agregando que el diseño de la información maximiza la comprensión al facilitarla y compartiendo objetivos comunes con el Diseño desde la perspectiva de la inclusión a través del 'buen uso por todo', ya que el usuario sin experiencia, conocimientos previos, o que no comparta el mismo idioma logra establecer una relación de aprendizaje de manera intuitiva (Serrasqueiro, 2018) independiente de que la interfaz de comunicación sea analógica o digital (Domiciano & Henriques, 2015).

Esta forma de interactuar del diseño de información, a través de un lenguaje visual que además considera una aplicación universal, accesible e inclusiva, se alinea con las aptitudes de las personas autistas, las cuales tienden al procesamiento visual para resolver tareas.

Reflexiones Finales

Importancia de la investigación y perspectivas autistas:

- La transformación en la definición del autismo a lo largo del tiempo destaca la evolución de la percepción social de esta condición. Desde estar asociado a la esquizofrenia hasta entenderlo como un espectro, esta evolución refleja un mayor entendimiento de la diversidad en la manifestación del autismo.
- La invitación a los investigadores a integrar las perspectivas de la comunidad autista en su trabajo subraya la necesidad de escuchar y comprender las experiencias directas de las personas con autismo. Esto no solo es esencial para la investigación, sino que también promueve una mayor inclusión y participación en la sociedad.
- El enfoque en las características únicas del autismo, como la forma diferente de comunicarse y la facilidad para la concentración, enfatiza que el autismo no debe ser considerado como una enfermedad a erradicar, sino como una variante natural del desarrollo humano.
- La evidencia de que el sentido visual es mejor preservado en personas autistas destaca la importancia de estrategias visuales en programas de intervención.

Diseño y su relevancia para la inclusión social:

- La convergencia de los objetivos del diseño inclusivo con las necesidades de las personas autistas destaca una intersección prometedora. Al aprovechar el diseño inclusivo y el diseño de información, se pueden desarrollar herramientas que no solo resuelven desafíos

prácticos, sino que también contribuyen a la inclusión social y al bienestar de las personas en el espectro autista.

- La tendencia creciente hacia proyectos de diseño centrados en el usuario, considerando diversas discapacidades y desafíos, refleja una toma de conciencia más amplia sobre la importancia de la inclusión y accesibilidad en el diseño. Este enfoque tiene el potencial de mejorar significativamente la calidad de vida para las personas con diversas necesidades.
- Estas reflexiones reflejan la complejidad y evolución del concepto del autismo, así como la importancia del diseño inclusivo y de información en la creación de entornos más comprensivos y accesibles para las personas autistas.

Conclusiones

La convergencia de los objetivos del diseño inclusivo con las necesidades de las personas autistas presenta una intersección prometedora. Al aprovechar el diseño inclusivo y el diseño de información, se pueden desarrollar herramientas que no solo resuelvan desafíos prácticos, sino que también contribuyan a la inclusión social y al bienestar de las personas en el espectro autista.

La tendencia hacia proyectos de diseño centrados en el usuario, considerando diversas discapacidades y sus perspectivas, refleja una creciente conciencia sobre la importancia de la inclusión y accesibilidad en el diseño. Este enfoque tiene el potencial de mejorar significativamente la calidad de vida para las personas con diversas necesidades, promoviendo entornos más comprensivos y accesibles. En conjunto, estas reflexiones subrayan la complejidad del autismo y la relevancia crucial del diseño inclusivo y de información en la creación de entornos inclusivos.

Referencias bibliográficas

- APA. (2013). *American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force*. Obtenido de Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™ (5th ed.): <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Black, M. (2022). *Autism awareness versus autism acceptance: Shifting the autism research agenda*. <https://doi.org/10.17615/m9fc-9d56>.
- Braz, M. P., & Henriques, F. (2018). *O design gráfico e o usuário sob a ótica da inclusão: algumas considerações*. In Anais do 8º Congresso Internacional de Design da Informação/8º Congresso Nacional de Iniciação Científica em Design da Informação.
- Braz, M., & Henriques, F. (2018). *O design gráfico e o usuário sob a ótica da inclusão*. In Anais do 8º Congresso Internacional de Design da Informação/8º Congresso Nacional de Iniciação Científica em Design da Informação.
- Chown, N. (2013). *A Treatise on Language Methods and Language-games in Autism*. PhD thesis, Sheffield Hallam University.

- Clarkson, P., & Coleman, R. (2015). *History of Inclusive Design in the UK*. Applied ergonomics, 46, 235-247.
- de Aquino, A. C., & Domiciano, C. L. (2023). *Os Elementos Visuais na Interface de Jogos Digitais Educativos Móveis para Crianças Autistas: Relatos de experiência*. 19° Ergodesign & USIH 2023.
- Domiciano, C., & Henriques, F. (2015). *Design Gráfico e Fonoaudiologia: uma proposta de articulação interuniversitária e transdisciplinar voltada para ações de Design Gráfico Inclusivo*. *Projetica*, 6(2), 09-25.
- Frascara, J. (2011). *¿Qué es el diseño de información?*. Ediciones infinito.
- Gallo, S. A. (2022). *Diseño de Información. Estrategias y metodologías para la organización de la información. Una propuesta de trabajo para su visualización en diez pasos*. *Actas de Diseño*, (40), 96-102.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in Pictures*. Nueva York: Vintage Press.
- Hervás, R., Bautista, S., Mendez, G., Galván, P., & Gervás, P. (2020). *Predictive Composition of Pictogram Messages for Users with Autism*. *Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing*, 11, 5649-5664.
- Horn, R. E. (2000). *Information Design: Emergence of a New Profession*. En Jacobson, R. (Ed.), *Information Design* Cambridge: The MIT Press., 15-33.
- Júnior, M. A., Domiciano, C. L., & Henriques, F. (2016). *Diretrizes acessíveis em ambientes digitais: Aplicação de parâmetros gráfico-inclusivos para o desenvolvimento de sites*. *Ergodesign e HCI*, 4, 65-73.
- Kana, R. K., Keller, T. A., Cherkassky, V. L., Minshew, N. J., & Just, M. A. (2006). *Sentence comprehension in autism: thinking in pictures with decreased functional connectivity*. *Brain*, 129(9), 2484-2493.
- Martín Fernández, F. J. (2005). *Diseño de Información*. No solo Usabilidad.
- Montero, M. (8 de julio de 2020). *Paradigmas, símbolos y criterios diagnósticos: Un vistazo a la historia de la comunidad autista*. Obtenido de Cultura e Identidad Autista: <https://magdamontero.com/paradigmas-y-simbolos-historia-de-la-comunidad-autista/>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Obtenido de Autismo: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Paredes, F. (2012). *Propuesta para la enseñanza de la comunicación aumentativa y alternativa en la población con trastorno del espectro autista*. Universidad Pedagógica Nacional de Colombia Facultad de Educación Especialización en Educación Especial con Énfasis en Comunicación Aumentativa y Alternativa Bogotá D.C.
- Pellicano, L., Mandy, W., Bolte, S., Stahmer, A., Lounds Taylor, J., & Mandell, D. (2018). *A new era for autism research, and for our journal*. *Autism*, 22(2), 82-83.
- Quintão, F. d., & Triska, R. (2014). *Design de informação em interfaces digitais: origens, definições e fundamentos*. *InfoDesign - Revista Brasileira De Design Da Informação*, 11(1), 105-118.
- Salvatico, L., & Pastawski, S. (2020). *Sobre el autismo en Argentina, a propósito de las clases interactivas de Ian Hacking*.
- Sarmiento, M. (2020). *Editorial Diseño Inclusivo*. *Revista Bitácora Urbano Territorial*, 30(2), 7-10.

- Serrasqueiro, V. B. (2018). *Materiais Educacionais voltados à crianças com transtorno de aprendizagem: Diretrizes sob a Ótica do Design Gráfico Inclusivo*. Universidade Estadual Paulista Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação.
- Silva, C. D. (2014). *La identidad del diseñador en el diseño de información*. Casiopea. Tufte, E. (1998). *Envisioning Information*. *Optometry and Vision Science*, 68(4), 322-324.
- Universidad de Valencia. (2011). Obtenido de Pictogram Room. *Guía para padres y educadores*. España: <https://es.scribd.com/document/330268405/Guia-Pictogram-Room>.
- Villa, A. (2020). *Proyecto educativo para la estimulación del lenguaje de niños con autismo*. *Revista Ecuatoriana de Psicología*, 3(5), 35-45.
- Waller, S., Bradley, M., Hosking, I., & Clarkson, P. (2015). *Making the case for inclusive design*. *Applied ergonomics*, 46, 297-303.
- Wilson, N., Thomson, A., Thomson, A., & Holliman, A. (2019). *Understanding inclusive design education*. In *Proceedings of the Design Society: International Conference on Engineering Design Vol. 1, No. 1*. Cambridge University Press, 619-628.

Abstract: This article addresses the intersection between inclusive design and information design as critical tools in developing supports for autistic people. The importance of integrating the perspectives of the autistic community into research is emphasized, recognizing their unique characteristics such as ease of visual communication.

The role of inclusive design, which seeks to meet the needs of the widest possible audience, and information design, which facilitates understanding through a universal visual language, is explored. Both approaches are presented as pillars for the development of solutions in areas such as teaching and interfaces, and which, when used in the use of tools and supports, can promote the social inclusion of autistic people. This synergy contributes significantly to improving the quality of life of those on the autism spectrum. This is achieved thanks to the relevance of visual thinking in autistic people and the ability of design to create tools that stimulate language through the use of images.

Keywords: Information design - inclusive design - Autism

Resumo: Este artigo aborda a intersecção entre o design inclusivo e o design da informação como ferramentas críticas no desenvolvimento de apoios para pessoas autistas. Enfatiza-se a importância de integrar as perspectivas da comunidade autista na pesquisa, reconhecendo suas características únicas, como a facilidade de comunicação visual.

É explorado o papel do design inclusivo, que busca atender às necessidades do maior público possível, e do design da informação, que facilita a compreensão por meio de uma linguagem visual universal. Ambas as abordagens apresentam-se como pilares para o desenvolvimento de soluções em áreas como ensino e interfaces, e que, quando utilizadas na utilização de ferramentas e suportes, podem promover a inclusão social de pessoas autistas. Essa sinergia contribui significativamente para melhorar a qualidade de vida das

peessoas no espectro do autismo. Isto é conseguido graças à relevância do pensamento visual nas peessoas autistas e à capacidade do design em criar ferramentas que estimulem a linguagem através do uso de imagens.

Palavras chave: Design da informação - inclusive design - Autismo

[Las traducciones de los abstracts fueron supervisadas por su autor]
