



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
POSGRADO EN DISEÑO INDUSTRIAL  
FACULTAD DE ARQUITECTURA**

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN  
TEORÍA E HISTORIA**

# **Diseñar para lo invisible**

**INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARA HACER VISIBLE  
AL AUTISMO EN MÉXICO  
PROYECTO: UN VIAJE HACIA LA EMPATÍA**

**TESIS PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
MAESTRÍA EN DISEÑO INDUSTRIAL**

**PRESENTA  
EDGAR PAUL MARTÍNEZ LUDERT MUÑOZ DE COTE**

**DIRECTORA DE TESIS  
DRA. ANGÉLICA MARTÍNEZ DE LA PEÑA  
FACULTAD DE ARQUITECTURA, UNAM**

**MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR  
MDI. HUGO IVÁN ESCALANTE ALMAZÁN  
FACULTAD DE ARQUITECTURA, UNAM**

**MDI. LUCÍA AYALA ROSAS  
FACULTAD DE ARQUITECTURA, UNAM**

**MDI. GLORIA ADRIANA MENDOZA FRANCO  
FACULTAD DE INGENIERÍA, UNAM**

**MDI ERIKA CORTÉS LÓPEZ  
FACULTAD DE ARQUITECTURA, UNAM**

**CIUDAD DE MÉXICO, SEPTIEMBRE 2018**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



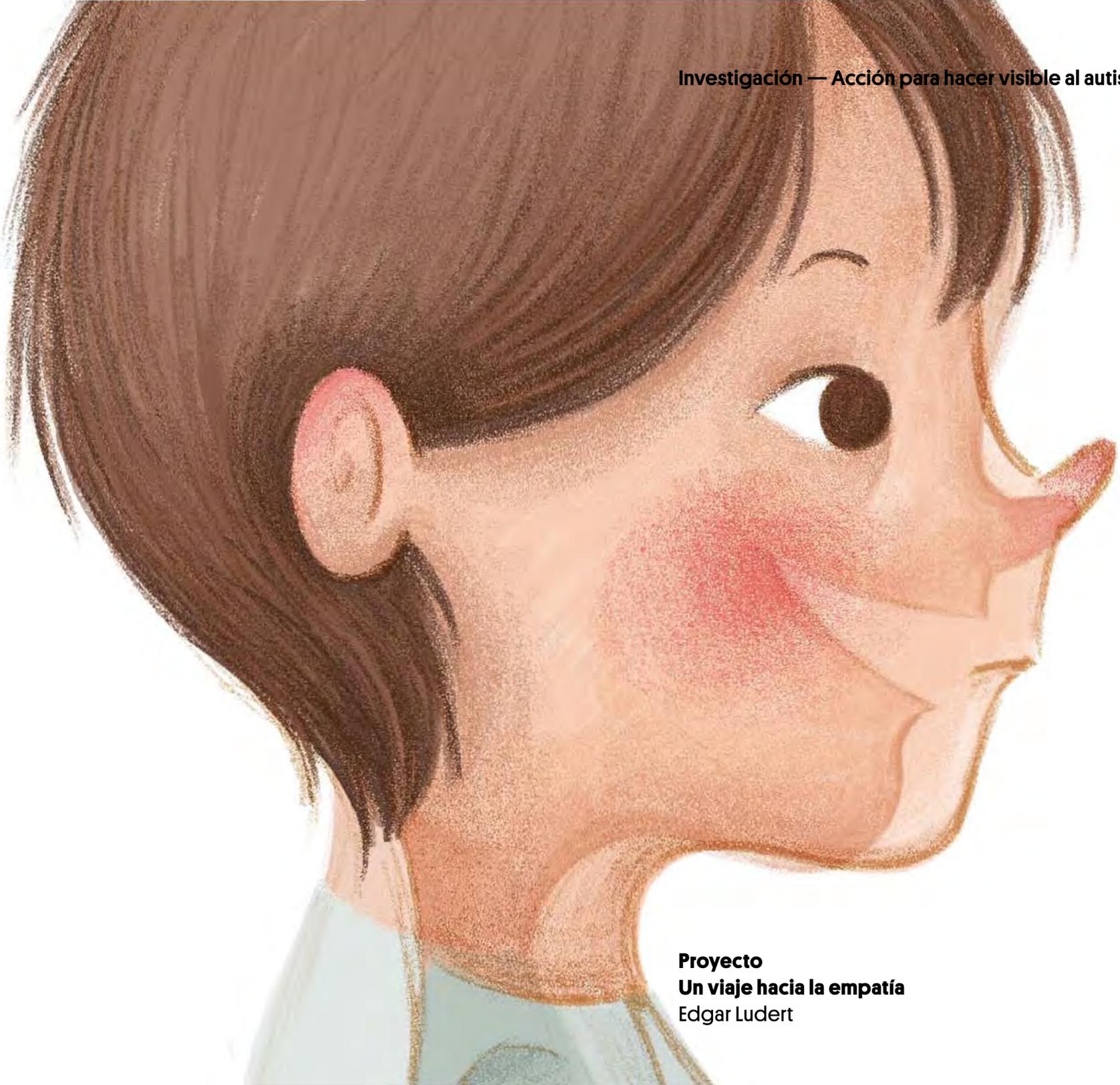
**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Investigación — Acción para hacer visible al autismo en México



**Proyecto**  
**Un viaje hacia la empatía**  
Edgar Ludert

# Diseñar para lo invisible

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
POSGRADO EN DISEÑO INDUSTRIAL  
FACULTAD DE ARQUITECTURA**

<b>LÍNEA DE INVESTIGACIÓN</b>	Teoría e Historia
<b>NOMBRE DE LA INVESTIGACIÓN</b>	Diseñar para lo invisible Investigación - Acción para hacer visible al autismo en México
<b>PROYECTO</b>	Un viaje hacia la empatía (A journey towards empathy)
	Tesis para optar por el grado de Maestría en Diseño Industrial
<b>PRESENTA</b>	Edgar Martínez Ludert Muñoz de Cote
<b>DIRECTORA DE TESIS</b>	Dra. Angélica Martínez de la Peña Facultad de Arquitectura, UNAM
<b>MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR</b>	MDI. Hugo Iván Escalante Almazán Facultad de Arquitectura, UNAM
	MDI. Lucía Ayala Rosas Facultad de Arquitectura, UNAM
	MDI. Gloria Adriana Mendoza Franco Facultad de Ingeniería, UNAM
	MDI Erika Cortés López Facultad de Arquitectura, UNAM
<b>FECHA</b>	Ciudad de México, Septiembre 2018
<b>PORTADA</b>	Greta Haaz, Ilustradora



UN/M  
POSGRADO  
Diseño Industrial



Tesis de maestría realizada con el apoyo de la beca Programa Nacional de Posgrados de Calidad CONACYT en la Universidad Nacional Autónoma de México curso 2015-2018 y la beca de movilidad para la estancia en la Universidad de las Artes de Berlín (UDK) otorgada mediante el Posgrado de Diseño Industrial.

# Índice

<b>1</b>	<b>Los signos, el fenómeno y una caja de herramientas</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>Hacia un modelo de diversidad</b>	<b>90</b>
<b>3</b>	<b>Decodificando el autismo</b>	<b>138</b>
<b>4</b>	<b>Diseño como luz</b>	<b>254</b>
<b>5</b>	<b>Hacia un modelo de diseño</b>	<b>312</b>
<b>6</b>	<b>Un viaje hacia la empatía</b>	<b>384</b>
	<b>Conclusiones y aprendizaje</b>	<b>474</b>
	<b>Bibliografía</b>	<b>492</b>
	<b>Anexos</b>	<b>512</b>

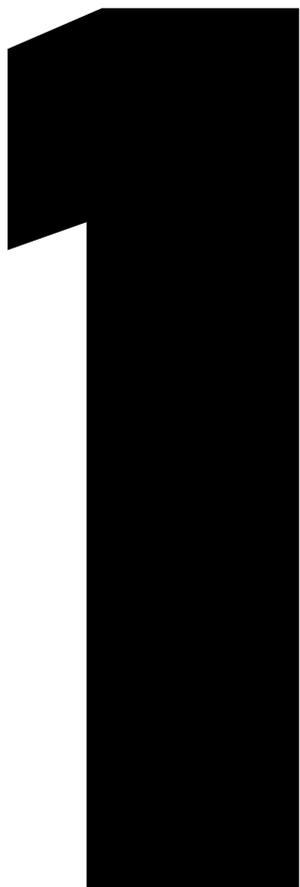


**El soporte y relato de la presente búsqueda (investigación) están desarrollados a través de una intención rizomática, es decir, la información contenida (experiencias, signos, imágenes y textos) y registrada ha surgido a manera de imaginarios, serendipia, diálogo y pensamiento. La totalidad muestra el trabajo de tres años alrededor de una constante articulación entre el autismo como condición humana compleja y el diseño como una forma de atender a su decodificación (información).**

**Pretendo con humildad, atender al tema a través de una exploración exhaustiva de relaciones objetivas (autores, literatura), fenomenológicas (vivencias) y un impulso propio que apuesta por crear y poner a prueba un modelo de diseño que responda ante la complejidad e incertidumbre en la que estamos insertados. Este esfuerzo pretende ser una invitación a toda aquella persona interesada en transformar la realidad existente hacia escenarios más positivos para las sociedades futuras.**

Capítulo

**Los signos, el fenómeno y una  
caja de herramientas**



# Karim



Karim en el colegio Limeh Coyoacán (Fotografía de Edgar Ludert, 2015)

# Karim

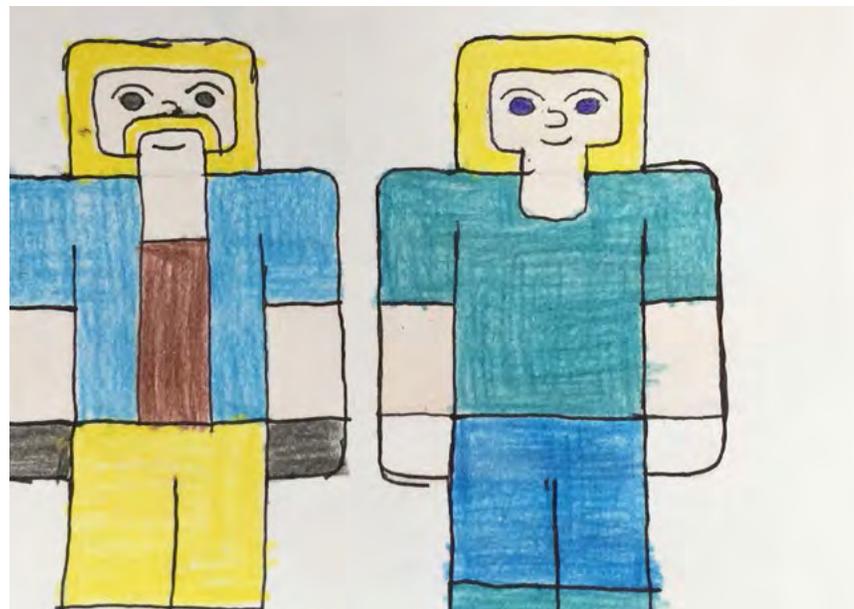
Aún recuerdo con detalle mi primer acercamiento con el autismo; el primero de los signos. En marzo del 2015, Rodrigo Cuellar y Paulina Santos, profesores de secundaria y preparatoria, me invitaron a colaborar en un proyecto que cambió dramáticamente mi percepción del mundo. Dicha invitación, consistió en ayudar a diseñar una propuesta editorial de un libro que exhibiera las ilustraciones de uno de sus alumnos con autismo; Karim. El día de la reunión, me preparé como con cualquier otro cliente, sin embargo no podía predecir lo que sucedió a continuación.

La junta ocurrió en el Colegio Limeh, una pequeña y maravillosa escuela inclusiva ubicada en el centro de Coyoacán. Al llegar, me pidieron subir las escaleras hasta el tercer piso del colegio, ahí estaban esperándome ambos profesores y Karim, un joven estudiante y artista con autismo de 16 años, a primera vista barbón, serio y extremadamente concentrado. Coloqué mi silla frente a él, previamente, me comentaron que tenía que pedir permiso siempre antes de tomar una de sus creaciones, pues era importante para

Karim, dar acceso para interactuar con ellas. Durante nuestra reunión, nunca me miró a los ojos, de hecho tuve la percepción durante un instante de no existir en ese cuarto, pues lo único que importaba en ese momento eran las líneas y colores de sus dibujos. Honestamente no sabía cómo acercarme a él o como hacerle preguntas; yo era un extraño tratando de entender su mundo. La comunicación ordinaria no era en definitiva el camino a seguir si realmente quería interactuar con él.

Algunos de sus personajes tenían formas y nombres atípicos, recuerdo uno de ellos con claridad llamado "fantasma" el cual llamó por completo mi atención. El proceso de Karim era sumamente interesante, pues en algunas ocasiones utilizaba la hoja de papel por ambos lados, dibujando literalmente el frente y reverso de sus personajes, es decir, trasladaba la tridimensionalidad o volumen del cuerpo humano en las dos dimensiones que ofrece el papel, abstracción que me pareció sumamente creativa.

Sus manos tomaban los materiales perfectamente ordenados en sus estuches, como un maestro



Personaje ilustrado por Karim (Fotografía de Edgar Ludert, 2016)

que sabe desde antes siempre el siguiente movimiento.

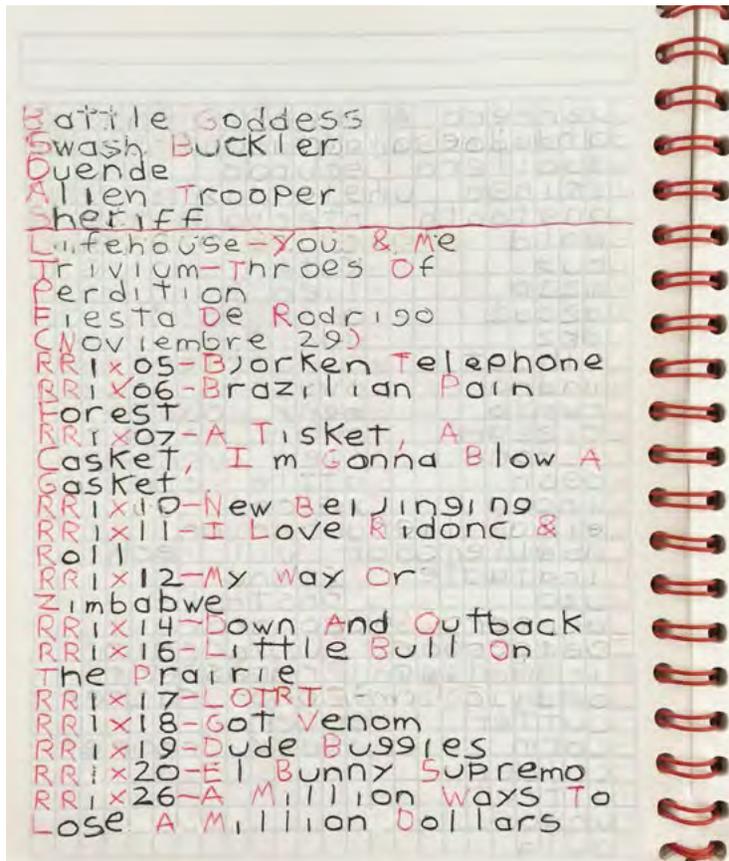
Más tarde, tuve la oportunidad de observar algunos de sus cuadernos escolares, literalmente cada palabra escrita comenzaba con una letra mayúscula en color rojo, estas formaban frases y a su vez párrafos hasta formar una masa visual que me hipnotizó por completo con su enigmática composición.

En ese punto, el asombro fue constante, no podía dejar de observar todos los objetos que conformaban su pequeño universo. Aunado a este paisaje visual, gramaticalmente nada tenía sentido, absolutamente cada oración era indescifrable, eran

códigos únicos, llenos de significado para Karim, pero ilegibles para cualquier otra persona.

Cabe resaltar que a mis 30 años nunca había conocido e interactuado con una persona con autismo, las pocas referencias o aproximaciones que tenía acerca de esta condición humana estaban relacionadas con una supuesta superinteligencia, una persona que aparenta estar ausente o una persona que actúa extraña representada con la peyorativa frase "pareces autista", frase que había escuchado en muchas ocasiones en la calle y por supuesto la escuela.

Al final, el objetivo principal de la reunión fue conocerlo para



Una hoja del cuaderno de Karim (Fotografía de Edgar Ludert, 2016)

proponer ideas desde el diseño para dar a conocer su trabajo como ilustrador y generar a futuro, posibles oportunidades de realización laboral. Durante la sesión, no sólo me mostró sus capacidades artísticas y múltiples mundos imaginarios, sino también nuevas formas de comunicación e interacción.

A partir de esta experiencia, mi curiosidad despertó y comencé a conocer más acerca del autismo, me adentré a su complejidad y ésta derivó en el conocimiento de periferias tales como la situación con los padres de familia, la falta de servicios y recursos, mitos fuertemente enraizados en el imaginario social, las barreras de los sistemas no inclusivos, la falta de oportunidades laborales para estos grupos vulnerables y en general, descubrir que la información existente en los medios no es suficiente para hacer visible esta condición humana.

# María



María del Sol y su hijo Emilio en la combi rumbo al Teletón (Fotografía de Edgar Ludert, 2017)

# María y Melina

El segundo signo ocurrió en el área de fotocopiado de la Biblioteca Central de la UNAM en una de las primeras visitas dedicadas a la investigación para recolectar información. Debido a que solamente podía fotocopiar tres libros a la vez, repetí la actividad un par de ocasiones. Durante la tercera vuelta en la fila, algo llamó mi atención, la mujer delante de mí había dejado sobre la repisa un par de libros, al costado de uno de ellos noté la palabra autismo. Decidí sin dudar, tocar su hombro y presentarme. María del Sol Cerón es una madre soltera que se encuentra estudiando el mismo tema que yo, pero en este caso con un enfoque diferente en el área de salud y un motivo extraordinario: un hijo con autismo llamado Emilio.

Después de recibirme y conversar unos minutos en la fila, subimos al cuarto piso de la biblioteca y en una de las mesas, a pesar de los letreros de silencio nos pusimos a platicar. La historia de María comenzó al observar comportamientos extraños en Emilio, debido a que no lloraba, comía o interactuaba. Al cumplir

los dos años de edad, no contaba con ningún rastro de lenguaje y parecía no desarrollarse de manera adecuada. Tiempo después comenzó a tocarse de manera repetitiva las orejas y a observar sus manos y dedos contemplativamente (gestos de autorregulación al entorno o autoestimulación). Estas actividades llamaron su atención, preocupando y orillando a María a buscar una intervención profesional.

Desesperada ante la situación e incertidumbre, viajó de doctor en doctor, del neurólogo al psicólogo, del psicólogo al pediatra y así durante más de año y medio. Lo único que le decían los profesionales era que no se preocupara, a pesar de que nunca le otorgaron un diagnóstico certero. Debido a esto, las dudas y el miedo crecieron día con día. Durante este vaivén, describe a los médicos con poca sensibilidad y conocimiento, pues más allá de darle tranquilidad, la orillaron a un estado de desasosiego.

La situación la empujó a comenzar su propia búsqueda, siendo internet su primer recurso. En la red se encontró con una masa apabullante de información, ríos y ríos de palabras técnicas y

científicas, conceptos confusos, no sabía ni por dónde empezar. Más tarde compró libros y buscó otras alternativas de intervención como la estimulación temprana. Estando en el mismo lugar del que partió y sin poder resolver muchas de sus dudas, desafortunadamente se cuestionó si ella había ocasionado la condición de su hijo, se repetía a sí misma ¿qué hice mal?. Asustada, naturalmente le pasaron por la cabeza preguntas y pensamientos culposos como ¿qué va a ser de mi hijo? y ¿por qué no me di cuenta antes?.

A la fecha, su buena actitud, fortaleza y amor la han llevado a incluir en todas sus actividades a Emilio. En el día a día, se ha enfrentado con intolerancia social en espacios comunes como el transporte público, el cine y restaurantes, sin embargo ha encontrado la forma de seguir adelante. Finalmente, algo que me conmovió profundamente fue la historia acerca del abuelo de Emilio, quien al principio juzgó la situación de manera tajante al decirle a María "¿qué hiciste para que el niño sea así?". La poca información del tema en la sociedad y más en específico dentro del núcleo familiar, puede llegar a ser una pesadilla para los miembros, ocasionando escenarios de tensión, poco apoyo y exclusión. El recorrido de María ha sido extenso, después de estar por más de un año en lista de espera

en el Teletón, las vueltas en vano ocasionadas por profesionales de la salud y hospitales, entre ellos el Infantil de México Federico Gómez, pudo entrar finalmente al Centro de Autismo Teletón (CAT), donde actualmente Emilio es intervenido con personas, espacios y recursos de primer nivel para su desarrollo hasta los 8 años de edad.

El tercer signo tiene el nombre de Melina Roldán, una mujer de extraordinaria valentía siempre con una sonrisa dispuesta a contagiar a todos de energía positiva. Al igual que María, tiene un hijo con autismo llamado Mauricio, quien cambió su vida por completo.

Conocí a Melina en el Teletón por casualidad en la entrada de las instalaciones. Inmediatamente noté su buena vibra y siguiendo mi intuición, decidí abordarla y conocerla. Abierta y muy segura comenzó a platicarme su historia. Desde que diagnosticaron a Mauricio, tuvo que renunciar a su trabajo para dedicarse a él tiempo completo. En la actualidad su esposo Mauricio es el frente económico de la familia, así mismo, tuvo que mudarse a casa de su mamá para poder trasladarse de manera más accesible, pues las distancias al CAT representaban una odisea diaria.

Al compartir con ella el proyecto de investigación, le hizo por completo sentido hacer visible al autismo a través de información que ayudará



Emilio llegando al Centro de Autismo Teletón (Fotografía de Edgar Ludert, 2017)

primeramente a su decodificación, es decir a la creación de contenidos claros, sensibles y accesibles y segundo como consecuencia de esto, fomentar una sociedad más incluyente. El apoyo de María fue indispensable para conocer a otros padres de familia a quienes realicé una entrevista profunda semanas después.

Así, con este segundo signo y breve historia, confirmé mucho de lo que yo intuía cuando empecé esta investigación. Es imperante la intervención en los sectores descuidados de la población, círculos vulnerables que son afectados día a día por la falta de recursos y servicios, por la poca sensibilización de profesionales de todas las disciplinas, no solo del área médica, y sobre todo por la carencia de plataformas con información clara, accesible y humana acerca del autismo y su parafernalia.

# Melina



Melina Roldán y su hijo Mauricio en el metro de la CDMX (Fotografía de Edgar Ludert, 2017)



Fotografía tomada en el edificio de la National Autistic Society en Londres, Inglaterra, (2016)

**Todo viaje (investigación) necesita de un punto de partida y un destino, lo que suceda en medio de ambos es impredecible, iterativo y generalmente sorprendente; un proceso vivo. Todo proyecto de investigación tiene que dibujarse alrededor de un fenómeno que llame a nuestra inquietud, curiosidad y pasión, pues durante un periodo absorberá nuestra completa existencia con el objetivo de llegar a un lugar de menos incertidumbre.**

**La naturaleza de toda investigación es atractiva y gratificante, su intención es generar nuevo conocimiento y difundirlo de manera accesible y comunicable. Debemos estar atentos en todo momento a los signos que nos presenta la vida y la propia experiencia, usando como herramienta filosófica a nuestra intuición. La pregunta, hipótesis y objetivos tienen que ser congruentes en todo momento, pues serán los ejes que dirijan a la investigación durante todo el trayecto.**



La complejidad del autismo

¿Cómo informar y sensibilizar a la sociedad acerca de una condición humana compleja e invisible como lo es el autismo en México?

Es posible cambiar el paradigma del autismo en México a través de un modelo de diseño que entienda y decodifique su complejidad, fomente el diálogo, impulse acciones, genere información y celebre la diversidad.

**OBJETIVO GENERAL**

Diseñar una plataforma que informe acerca del autismo en México bajo la metodología investigación-acción.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Recolectar datos derivados de diferentes técnicas cualitativas y cuantitativas acerca del conocimiento del autismo en la Ciudad de México.
2. Conceptualizar un modelo de diseño que reúna nuevos principios para atender a fenómenos derivados de la complejidad humana.
3. Proponer una experiencia visual - espacial nómada con el propósito de informar sensibilizar y crear escenarios más positivos e inclusivos relacionados con el autismo en México.

# Una caja de herramientas

## SABIDURÍA

"Nuestra época ha sobrepasado a todas las anteriores en lo que se refiere a conocimiento, sin embargo no ha gozado de un aumento correlativo en lo que se refiere a Sabiduría" (Russell 1976, 174).

Russell (1976) afirma que existen varios principios que exigen de la sabiduría entre ellos la capacidad de tener en cuenta todos los componentes de un problema y asignar a cada uno la importancia que merecen, la existencia de una conciencia hacia los fines de la vida humana y la inclusión no sólo del intelecto, sino del sentimiento. La esencia de la sabiduría consiste en emanciparse en la medida en que esto sea posible de la tiranía del aquí y del ahora, es decir, de la inmediatez. En cada incremento de conocimiento y técnica, se hace más necesaria la sabiduría, un balance epistemológico. "El mundo necesita sabiduría como nunca antes la ha necesitado; y si el conocimiento

continúa aumentando, el mundo necesitará la sabiduría en el futuro incluso más de lo que la necesita ahora" (Russell 1976, 178).

"Entender la teoría como una caja de herramientas quiere decir: - que no se trata de construir un sistema sino un instrumento, una lógica propia a las relaciones de poder y a las luchas que se comprometen alrededor de ellas; - que esta búsqueda no puede hacerse más que poco a poco, a partir de una reflexión sobre situaciones dadas" (Foucault 1985, 85). Bajo esta premisa, se rescata el término, pues hace sentido utilizarlo en la presente búsqueda como aquel conjunto de recursos teóricos, filosóficos y metodológicos que funcionen para explorar, debatir y reflexionar la naturaleza del fenómeno estudiado.

Al escoger las herramientas, es importante explorar la lógica y la conexión entre lo que quieres saber y cómo vas a obtener esa información. La caja de herramientas estará conformada por una triada

enfocada en el terreno humano y por consiguiente social, armonizada por la fenomenología como instrumento filosófico, la investigación-acción como instrumento práctico y la etnografía como instrumento metodológico.

Así mismo, se utilizará un grupo complementario de técnicas que se adapten al propósito de la investigación y su orientación teórica, siendo de suma importancia la congruencia con el contexto, la posición de la investigación, el investigador y los objetivos. La propuesta estará acompañada de estrategias particulares utilizadas principalmente para observar y registrar información que ayude a entender desde lo profundo, el comportamiento del fenómeno. Se explicarán brevemente más adelante, las técnicas de observación participante y no participante, la narrativa, la entrevista y la encuesta, siendo las decisiones más congruentes para los motivos de la presente investigación.

## FENOMENOLOGÍA

Husserl, matemático y astrónomo, noto que la ciencia no era capaz de abarcar todo lo conocido, existían ciertos huecos que no alcanzaban a cubrirse con los métodos provenientes de las ciencias exactas, así la única filosofía posible para abordar este asunto era la

fenomenología (Husserl 2009). El origen de la fenomenología yace en una fundamentación proveniente de la filosofía, más no de la ciencia, dicho dilema filosófico consistió en darle carácter científico a la subjetividad del pensamiento (Martínez 2012, 99).

Para Husserl (1992, 10), la fenomenología es la ciencia que trata de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia. La fenomenología es una forma de indagar, con el rigor de la ciencia y las herramientas filosóficas, el mundo del sujeto que hace ciencia, los sistemas que operan al establecer una teoría científica y los modos como se relaciona una teoría con el mundo cotidiano que el científico habita (Aguirre-García y Jaramillo-Echeverri 2012, 54).

Un sistema, y especialmente un sistema social humano, se entiende mejor desde dentro a través de un enfoque fenomenológico (Findeli 2001, 12), este trata de comprender las vivencias, percepciones e interpretaciones de una experiencia singular. La fenomenología es ideal para explorar la conducta humana o procesos mentales, además posibilita ir más allá del estudio de los comportamientos observables y controlables desde las ciencias exactas, es decir, trata de descifrar desde el terreno de la percepción, la entropía, el azar y lo impredecible de los humanos y sus decisiones.

Heidegger (2006, 233-256) precisa que la fenomenología se enfatiza en la ciencia de los fenómenos; ésta consiste en "permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo"; por consecuencia, es un fenómeno objetivo, verdadero y a su vez científico. Los temas relativos a la fenomenología son aquellos fundamentales para las experiencias de vida de los seres humanos, por ejemplo, el significado de la salud, la vivencia del duelo y la calidad de vida con una enfermedad crónica (Martínez 2012), y en este caso en particular, la experiencia del autismo como una condición humana compleja que atraviesa a la persona y su familia.

Entre las inmersiones de la fenomenología, se encuentra la búsqueda de las condiciones trascendentales de la estructura de la conciencia, la actuación de la percepción en el proceso de conocimiento, la posición del cuerpo en el acceso a las realidades del mundo y las maneras en las que podemos abordar al otro (Aguirre-García y Jaramillo-Echeverri 2012, 54).

La fenomenología cuestiona el camino positivista dominante por el énfasis de un conocimiento exacto, objetivo y neutro, afirmando que no es el único camino válido para investigar al ser humano. Desde esta visión, al observar múltiples

perspectivas de la misma situación, un investigador puede comenzar a identificar patrones que ayuden a descifrar cómo las personas construyen el significado. Este tipo de investigación necesita métodos que permitan observar al ser humano como un ente indivisible, singular y único en el mundo, que vive, siente y percibe de manera individual y propia (Martínez 2012).

El método fenomenológico parte del mundo conocido y perceptible, donde analiza las experiencias compartidas y surgen signos para interpretar la diversidad de símbolos. A partir de ese momento, es viable interpretar procesos y estructuras sociales (Martínez 2012).

Maurice Merleau-Ponty fue un filósofo fenomenológico francés, fuertemente influenciado por Edmund Husserl y Martin Heidegger. Ponty (1975) pensaba al cuerpo como el lugar de la percepción y punto de partida para un análisis esencial de la existencia, como punto de referencia a través del cual se articula el mundo, en donde se ponen en juego toda la constelación de las relaciones subjetivas e intersubjetivas del ser humano en sociedad. Donde existe el plano subjetivo y objetivo, lo interno y externo, la suma de sensación y movimiento. El cuerpo como inseparable del mundo y de las relaciones con los otros. Las cosas son por cómo se sienten y por lo que nos hacen sentir en su presencia.

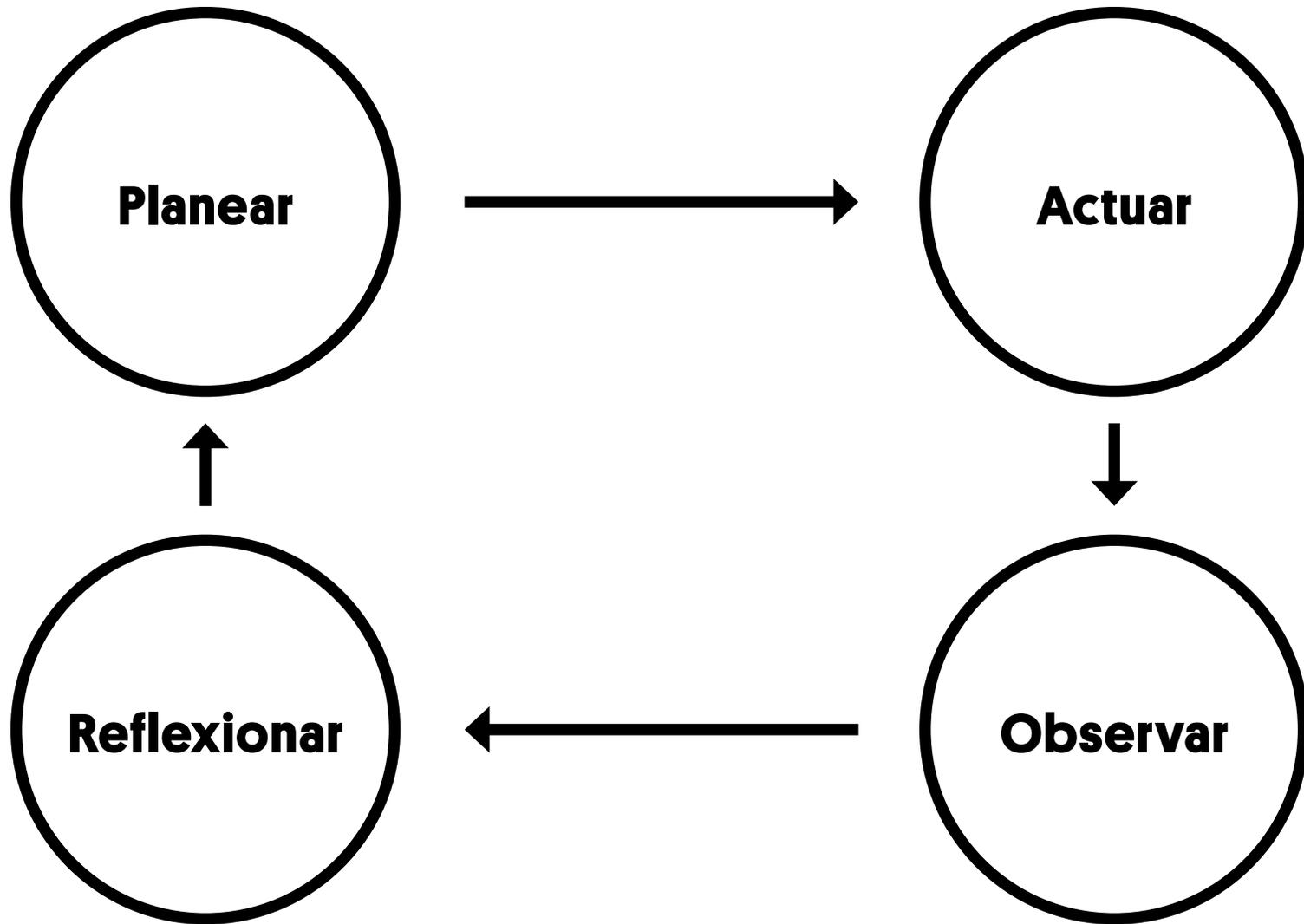
Es cierto que un objeto o lugar logra una realidad concreta cuando nuestra experiencia de ella es total, es decir, a través de todos los sentidos y la mente. Claramente, la sensorialidad es fundamental para la forma en que aprendemos, entendemos y representamos las vidas de otras personas. El cuerpo posiciona a la percepción humana como el centro de su análisis, al utilizar los sentidos como imanes de percepción, es entonces cuando se revelan ideas importantes sobre la constitución del yo y la articulación de las relaciones de poder, la interrelación con los otros sentidos y formas de conocimiento multisensoriales relacionadas con las relaciones humanas.

Explorar con el cuerpo y sentidos las relaciones de las personas con las materialidades y los entornos de la vida cotidiana ofrece riqueza y fuentes informativas de conocimiento que pueden conducir a la mejora de experiencias y prácticas en formas placenteras y efectivas.

La experiencia fenomenológica incorpora modos de aprehender el mundo a través de la experiencia sensible en forma rigurosa y sistemática. Los procesos de diseño requieren bases epistemológicas serias, pero tal vez las ciencias duras no están brindando caminos adecuados. La fenomenología recurre a la percepción sensorial para llegar a la idea, este lenguaje,

propio de la práctica del diseño, involucra experiencias estéticas y sensibles (Navarrete 2015, 211). Bajo la fenomenología, el investigador se coloca un estado de epojé o suspensión de juicio, un ejercicio voluntario de suspender toda toma de posición acerca de la existencia o no de los objetos que se nos dan a la conciencia (Aguirre-García y Jaramillo-Echeverri 2012, 58).

La fenomenología es entonces pertinente en una investigación en diseño, pues afirma Navarrete (2015, 4), cada procedimiento de diseño es único, irrepetible, individual y subjetivo, de allí que la investigación en diseño no pueda orientarse al camino positivista, que tiende a lo universal y objetivo. El diseño está estrechamente relacionado a experiencias subjetivas sensibles que requieren del servicio de técnicas de validación reconocidas por el método científico. Por ello, con el propósito primario de lograr las exigencias epistemológicas se considera que el instrumento fenomenológico es el más cercano a la producción de epistemes científicos en diseño.



Las cuatro fases principales del ciclo de Investigación de Acción (Stuart Medley)

**La investigación - acción como intervenciones *provocativas* que abren nuevas *conversaciones* sobre necesidades y deseos.**

## INVESTIGACIÓN-ACCIÓN

El proceso de diseño es naturalmente un proceso de investigación (Swann 2002). Crouch y Pearce (2012) piensan al diseño en sí mismo como una forma de investigación-acción, donde la "acción" se combina con "investigación" bajo una interacción de fuerzas. Este proceso transparente, iterativo y exploratorio por naturaleza tiene la intención de transformar, mejorar o cambiar la realidad, así mismo descrita como un programa de cambio en una situación social vigente (Swann 2002, 56). Un acto de optimismo para cambiar prácticas, procesos y actitudes.

La investigación-acción es una poderosa y liberadora forma de conectar pensamiento y acciones (Crouch y Pearce 2012, 143), es una herramienta flexible que genera propuestas constantes y soluciona necesidades específicas. Esta metodología surge de un problema, dilema o ambigüedad que generalmente requiere de tres condiciones para ejecutarse. En primer lugar, su acto normalmente se sitúa en una práctica social que debe modificarse; segundo, es una actividad participativa donde los investigadores trabajan en colaboración equitativa con los participantes, y tercero, el proyecto avanza a través de una espiral de ciclos de planificación, actuación, observación y reflexión en un estudio

sistemático y documentado (Swann 2002, 55).

En este contexto, el investigador tiene motivos implicados en el proceso, pues éste significa algo más allá de la obtención de conocimiento, implicando de manera directa reflexión y buenas prácticas. Esta metodología puede generar a futuro nuevas inquietudes en el cuerpo de investigadores para continuar líneas epistemológicas a partir de proyectos previos, es decir, permite crear puntos de partida sólidos para su reconocimiento y transformación en nuevas direcciones.

La investigación - acción como intervenciones provocativas que abren nuevas conversaciones sobre necesidades y deseos cuya intención es generar resultados más éticos, justos y sostenibles (McNiff y Whitehead 2006).

Este método es un proceso democrático que contempla y hace partícipe desde el principio a las personas involucradas en el uso, interacción o pensamiento de procesos que implican al diseño, haciendo visible (lo que hace sentido con el nombre de la investigación) su proceso en un entorno colaborativo que se enriquece con la participación y en donde todas las voces son escuchadas. La información que deriva del proceso es relevante para otros diseñadores o disciplinas interesadas.

Bajo esta visión, el diseñador se convierte oficialmente en investigador, cuya visión se vuelca periférica, a diferencia de las prácticas lineales y cerradas. El investigador e involucrados apuestan por cambiar el estado inicial hacia uno más adecuado o positivo. Este proceso debe mantenerse vivo y atento debido a la complejidad de los fenómenos sociales y su constante cambio. La investigación-acción se enfoca en el análisis de actos humanos, por lo cual su práctica es constantemente transformada por la realidad social.

La investigación-acción es una espiral de ciclos que consta de cuatro momentos principales: planificar, actuar, observar y reflexionar. El plan incluye un análisis del problema o fenómeno y una estrategia, la acción se refiere a la implementación de dicha estrategia; la observación incluye una evaluación de la acción por métodos y técnicas apropiados; y la reflexión significa meditar sobre el resultado de la evaluación y sobre todo el proceso de acción e investigación, lo que puede conducir a la identificación de un nuevo problema o problemas y, por lo tanto, a un nuevo ciclo.

Por último, la investigación-acción proporciona un andamio preparado para un método de investigación sistemático (Swann 2002, 61) pero iterativo que los diseñadores pueden entender y

adoptar fácilmente en la realización de sus prácticas profesionales en torno de un discurso académico visible, comunicable y en constante alimentación. Debido a que se le considera un proceso cíclico de espiral ascendente (Crouch y Pearce 2012, 143), no cuenta con un cierre, pues cada vuelta es sinónimo de una mejora al sistema y la representación de una dinámica que siempre apunta hacia nuevas y mejores prácticas. Entre más practicantes del diseño se enganchen con la investigación-acción, e identifiquen y documenten procesos y prácticas, el campo del diseño en su totalidad se fortalecerá por sus contribuciones.

## ETNOGRAFÍA Y DISEÑO

La antropología es la ciencia que estudia en términos generales el comportamiento humano, cómo las personas experimentan y dan sentido a lo que ellos mismos y otros hacen (Plowman 2003, 30). La etnografía podría percibirse como el modo operante primario de la antropología (Bichard y Gheerawo 2011), desarrollado por Malinowski en su proceso para conocer, estudiar y aprender de las Islas Trobriand y sus habitantes, Esto con la intención de teorizar acerca de su cultura en un nivel general y confirmar previas hipótesis (Plowman 2003). El núcleo de esta actividad se encuentra en la participación activa del investigador

en la vida cotidiana de las personas alrededor del fenómeno estudiado durante un período prolongado mirando, escuchando, preguntando y recopilando todo lo que pueda constituirse como datos (Atkinson y Hammersley 2007) dando como resultado una gran cantidad de información.

Hoy en día, la etnografía como técnica de investigación se ha transformado en una práctica central para una diversidad de disciplinas y negocios, incluyendo el diseño (Plowman 2003). La etnografía informa al diseño al revelar una profunda comprensión de las personas y cómo hacen sentido de su mundo (AIGA y Cheskin 2017), bajo esta mirada, las personas son primero, constituyéndose como la materia prima indispensable.

La etnografía proporciona una forma única de descubrir el subyacente significado detrás del comportamiento humano, obtiene una holística comprensión de cómo las personas experimentan el mundo (Sollie 2017).

El mundo social es un fenómeno complejo y la etnografía ofrece una forma de dar sentido a esta complejidad, permitiendo ver más allá de nuestras ideas preconcebidas y ayudándonos a sumergirnos en el mundo de los otros. Además, nos permite identificar patrones de comportamiento en el mundo real, patrones que podemos

entender racional e intuitivamente. AIGA y Cheskin (2017) en su manual de diseño y etnografía, afirman algunos principios para los cuales funciona la etnografía en articulación con el diseño, entre ellos: observar la realidad para identificar comportamientos y problemas, descubrir significado, es decir, en cómo los humanos le dan sentido al mundo y entender las normas y la conducta humana así como su influencia en el diseño. De igual manera, exponen seis pasos en el proceso de intervención etnográfica para el diseño:

1. Definir el problema
2. Encontrar a las personas
3. Planear una aproximación
4. Recolectar la información
5. Analizar los datos e interpretar oportunidades
6. Compartir los descubrimientos

Para los diseñadores, este método puede ser muy útil, de bajo costo y apropiado para comprender mejor la percepción de las personas y su relación con objetos, sistemas, entornos y servicios. La etnografía en el diseño representa una aproximación flexible a los hábitos, comportamientos y acciones de las personas, es una lupa para ver de cerca su realidad. La aplicación correcta de la etnografía puede desencadenar información valiosa y desafiar las preconcepciones de los

procesos del diseño. Las técnicas etnográficas en el diseño no solo tratan de resolver problemas, sino de encontrar problemas para resolver (Richard y Gheerawo 2011,54).

Los diseñadores tienen y usan una amplia variedad de actitudes, métodos y herramientas cuando observan, estudian y analizan a las personas con el fin de ganar entendimiento acerca de sus comportamientos, hábitos, expectativas y miedos. Al observar a las personas y sus necesidades, deseos, sentimientos, modas, comportamientos y formas de vivir podemos detectar oportunidades para cambiar sistemas derivados de prácticas sociales estancadas y adversas. Comprender y conocer a las personas revaloriza las necesidades, mejora las relaciones y atiende al tejido de la complejidad social.

La etnografía valora a las personas y sus experiencias durante todo el proceso de investigación, tratándolos en todo momento como contribuyentes valiosos. Poner a dialogar al diseño y la etnografía puede generar nuevas relaciones de progreso natural que ayuden a mejorar dramáticamente la vida de las personas en sectores como la educación, la salud y la cultura.

Al adentrarse en las vivencias de las personas, es importante considerar que nada de lo que vemos o escuchamos es irrelevante.

Las pistas que encontramos en el viaje pueden ser físicas (un libro) o emocionales (una relato en un café). Como investigadores, debemos vincular estas pistas para encontrar similitudes, así como para validar la hipótesis inicial. Así mismo es importante buscar puntos en común aun cuando cada humano ve y vive el mundo de manera singular.

Los humanos disimulan, consciente o inconscientemente, su intimidad (Lindström 2016). La mayoría de nosotros no nos percatamos de nuestros hábitos y deseos. Cuando se observa un fenómeno humano, la perspectiva, los sentidos y el instinto se ven comprometidos, por lo que es necesario a veces tomar distancia y cuestionar los lentes con los que observamos. Para cualquier inmersión, los investigadores necesitan ser abiertos, reflexivos, dinámicos, responsables y éticos al momento de conocer las experiencias de los demás, entendiendo sus valores, acciones, identidades, contexto y formas de vivir.

El papel del etnógrafo-investigador-diseñador es estar abierto a diferentes medios y prácticas de representación. Esta actitud traerá nuevo conocimiento y abrirá el alcance de los resultados más allá de los textos escritos e incluso académicos. Es decir, no estancarse en lo lineal, sino en todas aquellos recursos que potencialicen

el conocimiento hacia nuevas líneas de investigación.

Los métodos seleccionados por el etnógrafo deben responder siempre a la pregunta de investigación: la observación participante, las entrevistas y las narrativas son solo algunos ejemplos de instrumentos subjetivos para recopilar datos que podrían evocar empatía y comprensión intercultural. Además, la reflexividad y el uso autoconsciente de los sentidos son un acto importante y estratégico. Una invitación reflexiva de corporeidad y multisensorialidad de la interacción humana. Finalmente, los códigos éticos que la investigación y el investigador deben conocer son esenciales a la luz de los problemas relacionados con el contexto cultural y las modalidades personales de todos los participantes.

Interpretar los datos de una investigación requiere de un proceso reflexivo y de abstracción. Una reinserción en las memorias de investigación (registro) y un segundo nivel de producción de conocimiento. Este nivel interpretativo funciona como una conexión con la fenomenología de la realidad experimentada que busca entender las formas de ser de otros humanos y después transformarlo en un foro de información.

El análisis de la experiencia, los sentidos, los recuerdos y las dimensiones emocionales es en sí

misma una tarea intuitiva, enredada y a veces fortuita. El tratamiento particularmente intenso y metódico de los materiales de investigación (transcripciones, fotografías, video, textos, notas y recuerdos) ayuda a deducir patrones, conexiones y caminos que ayudan a evocar los recuerdos y las imaginaciones de la investigación, es decir, comprender de manera profunda y reflexiva el contenido y lo que representa. La organización y análisis de la información supone una tarea de sistematización y clasificación del material relevado en el campo (Ameigeiras 2006, 142), aún así, el texto final depende por completo de la mente, el corazón y la creatividad del investigador. El análisis es por un lado una forma de conocer comprometida por el investigador bajo su reflexividad que intenta comprender las formas de ser de otras personas, y por otro lado, es ser consciente de que su participación es parte de un proceso que eventualmente lo absorberá y colocará como una pieza importante al momento de concluir y dar voz a los resultados. En resumen, interpretar una investigación parte de la vinculación reflexiva entre realidades fenomenológicas complejas de la vida de otras personas y, en el proceso, preocuparse por la cultura, las morales y los valores que se les atribuyen desde la voz propia.

## HERRAMIENTAS CUALITATIVAS

En los pequeños datos yace la mayor evidencia de quiénes somos, qué necesitamos y qué deseamos (Lindström 2016). Los datos cualitativos (números, estadísticas y porcentajes) y cuantitativos (emociones, acciones) como aliados y de la mano por un impulso mayor, pueden generar conocimiento más sólido y contrastante.

Los estudios cualitativos buscan la interpretación de un fenómeno en su entorno natural (Navarrete 2015, 4). La etnografía generalmente involucra un rango de técnicas específicas, aplicadas para cubrir las necesidades de la investigación (Plowman 2003, 31). Para Mason (1996), la investigación cualitativa no puede reducirse a un conjunto simple y prescriptivo de principios, y señala tres elementos comunes a la rica variedad de estrategias y técnicas. Primero, que la investigación cualitativa está fundada en una posición filosófica que es ampliamente interpretativa en el sentido de que se interesa en las formas en las que el mundo social es interpretado, comprendido, experimentado y producido. Segundo, en que esta basada en métodos de generación de datos flexibles y sensibles al contexto social en el que se producen, y por último, se encuentra sostenida por métodos de análisis y explicación

que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto. Las herramientas cualitativas proveen una más profunda comprensión de los fenómenos sociales que la que podría ser lograda por medio de solamente datos cuantitativos.

La observación participante es el enfoque más fundamental para obtener información sobre el comportamiento de las personas (Wasson 2000), constituye un método complejo y riguroso de desarrollar en trabajo de investigación de campo (Ameigeiras 2006, 124). El diseñador se posiciona de manera activa en la cotidianeidad de las personas a las que estudia, capturando datos de las personas en su entorno natural. Es la inmersión de uno mismo en el flujo de la vida diaria, documentando abundantemente lo que se aprende y piensa, desentrañando los hilos de pensamiento y acción enredados en un contexto determinado (Plowman 2003, 33-34). La Observación participante detecta situaciones que generan y expresan universos culturales y sociales en su compleja articulación y variedad. Así mismo privilegia a la empatía, la subjetividad alterada que puede provenir de la inmersión en un contexto particular. La subjetividad es parte de la conciencia del investigador y desempeña un papel activo en el conocimiento. La participación y la observación no son opuestos,

sino parte de un mismo proceso de conocimiento social. La observación participante constituye un método complejo y riguroso de desarrollar el trabajo de investigación en el campo.

Los etnógrafos también pueden conducir observaciones no participantes, donde en este caso no se encuentran activos, por ejemplo, seguir a una persona con previa autorización a lo largo de sus actividades diarias para identificar patrones (Beckman y Barry 2007), es decir de otra manera, observar sin intervenir.

Por otro lado, las entrevistas son comúnmente utilizadas en la etnografía, siendo una diálogo íntimo y flexible que tiene el propósito de acercarse a la realidad a través de la obtención de información acerca de experiencias personales, opiniones, creencias y percepciones de un fenómeno específico. La idea de conversación es central y supone la presencia de un otro en relación con el cual se construye el relato (Mallimaci y Giménez 2006, 194). Es en su naturaleza anecdótica, se centra en una conversación dinámica que mantiene un espíritu curioso y participativo, en el que ambas partes, el entrevistado y el entrevistador, contribuyen a la generación de conocimiento a través de un intercambio de información.

Es importante el cómo escuchamos, el cómo decimos las palabras que nos cuentan

y el cómo las interpretamos. Existen diferentes tipos de entrevistas, esta investigación estará centrada en el uso de entrevistas semiestructuradas, las cuales permiten tener un plan o enfoque general sin ser una estrategia cerrada, permitiendo a los participantes la libertad de poder moldear la discusión a lo largo de la entrevista. Es importante considerar que en todo momento debemos hacer sentir cómodos, seguros y protegidos a los entrevistados, pues durante el proceso podrán surgir temas sensibles o delicados. El investigador más que fungir como interrogador, tiene que ser empático y saber cuándo continuar y cuando detenerse. Es recomendable no intervenir durante las respuestas de las personas, es decir, escuchar muy bien y decir muy poco. Esta dinámica es compleja y requiere de mucha práctica y paciencia. Es recomendable y ético, una vez traducida la entrevista, dar participación al entrevistado para dar luz verde a la publicación o difusión de su experiencia.

Las entrevistas están configuradas a través de preguntas, herramientas intelectuales que provocan información. Su implementación es una de las estrategias más importantes en la investigación social. Es recomendable mezclar preguntas abiertas y cerradas. Las preguntas

abiertas soportan un proceso abierto de intercambio de información, no influyen a los participantes y les permiten enfocarse en lo que realmente les interesa. Consideremos importante que bajo este tipo de preguntas, el entrevistador es vulnerable de obtener respuestas inesperadas. Así mismo, las preguntas abiertas permiten al participante completar o agregar comentarios adicionales. El uso de preguntas abiertas abren nuevas posibilidades, ideas y revelaciones. Incentivan a que emerjan las historias, abren espacio para que los participantes interpreten y respondan de manera en que reflejen sus perspectivas y experiencias particulares. El entrevistador y el entrevistado generan en diálogo nuevo significado. Más que preguntas, son invitaciones para aportar información y conocimiento de una experiencia propia. En cuanto a las preguntas cerradas, estas sirven para inquirir datos demográficos como lo son edad, género, profesión, etc, información que servirá a futuro para analizar patrones y tendencias.

Dentro de la estrategia metodológica, se realizará un grupo de enfoque, donde se invitará a una comunidad pequeña de padres de familia con hijos autistas para que brinden diferentes perspectivas acerca de una experiencia en común. Los grupos de enfoque son valiosos

cuando queremos saber diferentes puntos de vista alrededor de una sola problemática. Los participantes pueden formar, desarrollar y refinar sus opiniones en la conversación con los demás.

Con respecto a la encuesta, esta es una técnica accesible para desarrollar acercamientos cuantitativos y cualitativos. Son versátiles y pueden ser usadas recolectar rápidamente mucha información de muchas personas (Walter 2010, 152). Para esta investigación, se pretende aplicar encuestas a una muestra de participantes aleatorios, hombres y mujeres de un espectro amplio de edad, profesión y localidad. Una muestra es una proporción de la población total, escogida por una razón en particular que se ajusta a los propósitos de la investigación (Crouch y Pearce 2012, 132) Las encuestas por el momento serán de corte transversal, es decir aplicadas en un momento específico y solamente una ocasión. La administración de las encuestas será por medio de soporte impreso y digital, de este último se utilizará la herramienta de *google forms* para registrar y digitalizar la información más rápidamente.

Por último, las narrativas son formatos lúdicos y auténticos cuyo potencial es basto para aquellos que están interesados en conocer las experiencias de vida de las personas. Esta forma de recolección

de información está en crecimiento y constante evolución, con el tiempo se ha logrado posicionar y hoy se reconoce como una herramienta de investigación que enriquece la lectura y proyección del conocimiento de fenómenos sociales y culturales.

Las narrativas tienen un potencial extraordinario en la investigación de diseño, siendo un medio para entender eventos y acciones de individuos y grupos de personas particularmente adecuado en el estudio de subjetividades e identidades del ser humano. Las narrativas sirven para enmarcar procesos complejos y contarlos de manera más accesible, incluso pudiendo encontrar conexiones y relaciones que no son evidentes de otra manera. Las narrativas, como género de acción y de representación verbal en la vida cotidiana, deben ser consideradas como instancias de la acción social, como actos de habla o sucesos con propiedades comunes, estructuras recurrentes, convenciones culturales y géneros reconocibles (Vasilachis 2006, 31)

Las narrativas se presentan en diferentes formas; películas, cuentos, novelas, poesía, etc, éstas nos deleitan y atrapan con su profundidad y estado singular, nos ayudan a entendernos a nosotros mismos y a los demás (Merriam 2009), nos hacen sentir al mundo y nos permiten comunicar la riqueza de nuestras vivencias. La dimensión

personal de la experiencia y su descripción rica en detalles ayudan a los demás a devenir de manera más real y humana aquello que nos mueve y apasiona. La posición epistemológica de las experiencias vividas validan una forma básica de construir conocimiento de mundo. El potencial de la narrativa para añadir riqueza y detalle a un texto de investigación está cada vez más reconocido.

Finalmente, la mezcla cualitativa y cuantitativa ayudará a formar un criterio con base en validación, confiabilidad, rigor, fidelidad, autenticidad, credibilidad y entendimiento (Mendizábal 2006). Los textos finales deberán tener significado y ser accesibles para la audiencia. Este proyecto de investigación se encuentra bajo guías que aseguran la ética de los participantes. Al final, la investigación será presentada completa (anexos) y de manera honesta, sin beneficiar a algún grupo en particular. Las claves para llevar a cabo estas prácticas son principalmente cuatro: primero, tener en cuenta los derechos de los individuos que participan en la investigación, segundo, asegurar su confidencialidad, tercero darle voz a su experiencia y saberes y por último respetar sus límites.

Esta caja de herramientas en sus fragmentos y en su totalidad enmarcan la estrategia filosófica y metodológica para conocer de

cerca el fenómeno del autismo y su complejidad en la realidad social. Con la ayuda de este multi-instrumento se podrán obtener datos ricos en oportunidades, datos que al ser contextualizados se transforman en verdadera información (Frascara 2011), siempre con el objetivo de beneficiar a un grupo de la sociedad que se encuentra por el momento invisible y desatendido.

**Caja de herramientas**

# **Sabiduría**

**Cuerpo y Sentidos**

**Fenomenología**

**Etnografía**

**Investigación - Acción**

**Observación Participante, Entrevista, Encuesta y Narrativa**

# Imaginario México

## EJERCICIO 1 100 ENCUESTAS EN EL CENTRO DE LA CIUDAD DE MÉXICO

El primer ejercicio fue realizado en el centro de la Ciudad de México debido a que en este lugar se reúne todo tipo de población, siendo la clave para generar una muestra variada. Se encuestaron personalmente a un total de cien personas, abarcando un espectro amplio en edad, sexo, profesión y localidad. El formato de encuesta ilustrado en la figura 1 contaba con 5 preguntas cerradas (nombre, edad, sexo, ocupación, y la pregunta cerrada ¿conoces a alguna persona con autismo?) y una pregunta abierta (en una palabra o frase ¿qué es autismo?). Los primeros datos fueron de corte cuantitativo y su objetivo registrar e identificar patrones en las respuestas conforme a la edad y profesión. La pregunta abierta tuvo el propósito de abrir la conversación, la cual estuvo sujeta desde un principio a una multiplicidad de respuestas, sin

embargo la encuesta en su totalidad tenía el objetivo de enmarcar en una muestra de la población el conocimiento del autismo en la Ciudad de México.

La duración de cada encuestado fue alrededor de 4 minutos, ya que las personas por lo general no invertían más de su tiempo. Se entrevistaron a un total de 42 mujeres y 56 hombres, su edad varió de los 16 a los 86 años. Entre las ocupaciones más recurridas fueron la de ama de casa, empleado y estudiante. Una vez recopilada la información de manera digital, se observó que en las respuestas de la pregunta abierta en general consistían en una mezcla de ignorancia, confusión, humor y prejuicios. Como indica el histograma de la figura 3, la categoría de *otros* es la de mayor porcentaje con un 42%, lo que quiere decir que casi la mitad de la población no tiene información certera acerca de esta condición humana. Durante el proceso de interpretación, se

clasificaron las respuestas en diez categorías descritas a continuación. El 13% respondió que las personas con autismo están *en su mundo*, el 9% consideran esta condición como una *enfermedad*, el 8% mencionaron el término *especial*, y el 7% alguna relación con *inteligencia*. Los últimos porcentajes con el 3% y 4% tenían una relación con los conceptos de *aislamiento*, *distinto*, *soledad* y *discapacidad*. El resultado es metafóricamente una nube de palabras y conceptos que representa el desconocimiento del autismo en el imaginario social.

En la figura 2 se muestra de forma lineal todas las respuestas, respetando tal cual los encuestados las escribieron, siendo un total de

100 respuestas que representan a la totalidad de la población.

Así mismo el 38% de las personas entrevistadas no conocen a ninguna persona con autismo. A partir de esta clasificación de la información recopilada, Se identificaron problemáticas y patrones, observaciones que pueden generar posibilidades y oportunidades abordadas desde el diseño, principalmente con el objetivo de esclarecer y decodificar la complejidad del autismo.

<b>NOMBRE</b>				
<b>EDAD</b>		<b>SEXO</b>	<b>M</b>	<b>F</b>
<b>OCUPACIÓN</b>				
<b>EN UNA PALABRA O FRASE ¿QUÉ ES AUTISMO?</b>				
			<b>NO</b>	<b>SI</b>
<b>¿CONOCES A ALGUNA PERSONA CON AUTISMO?</b>				

Figura 1. Formato de encuesta (Edgar Ludert, 2015)

**Seres humanos con distintas percepciones / Nunca había escuchado / Super especiales, niños especiales / Un ser humano especial con diferentes capacidades / Una enfermedad / No escuchan / Persona con inteligencia diferente / Son sólo personas igual que todos / Disfunción cerebral por falta de oxigenación en la mayoría de los casos / Retraído / Muy inteligente / Persona que se extravía / No retiene información / Niños que están malitos de su mente o cabeza / Inteligencia / Problema Mental / Pérdida de visión / Es un estado mental en el cual las personas que son muy inteligentes no se comunican con quienes los rodean / Personas a las cuales hay que apoyar y tratar como cualquier otra / Es una persona que se le debe de tomar en cuenta porque tiene carisma inteligente y cariñosa / Es un padecimiento de nacimiento que se pasan de 46 neuronas / Es un padecimiento / Es incurable / Enfermedad / Sin atención / Forrest Gump / Ser persona especial, por su desarrollo / Miriam / Que no puedes concentrarte en algo / Tener la necesidad de estar aislado en tu mente / Inteligencia Incomprendida / Una persona especial con problemas psicológicos / Ser astuto / Daño cerebral / Hiperactividad / Aislamiento / Es una enfermedad con pequeños / Es un niño especial / Capacidad Limitada / Naturaleza / Una enfermedad / Ausencia de ánimo / Gente que no pueden escuchar o tienen discapacidad / Gente que se priva / Las personas que no aprecian la realidad / Una condición neurológica de una persona que vive en su mundo / Cuando una persona o individuo crea un mundo fuera del real / Es una enfermedad donde a persona crea un mundo fuera del contexto real y sus sentidos están en estado de alerta / Es una enfermedad que presentan algunos seres humanos / Una persona que sufre de sonidos al mismo tiempo / Una persona que necesita mucha paciencia / Persona con cuidados especiales / Complicación que atrofia el entendimiento / Un tipo de comportamiento o enfermedad mental que implica que las personas estén ausentes / Una burbuja / Condición / Forma diferente de ver el mundo / Una persona especial / Una persona que vive en su mundo / Como una enfermedad / Una enfermedad en donde la persona mentalmente se encuentra con ansiedad y en otro estado / Es una falta de habilidades sociales causadas por desorden a nivel S.N.I / Es una enfermedad / Discapacidad / Falta de audición / Ansiedad / Un trastorno donde la persona se queda en su mundo dentro de su cabeza sin prestar atención a la realidad / Loco / Hijos, Otra forma de ser / Algo fuera de la realidad / Nunca había escuchado / Dificultad de enlazar socialmente / Nunca había escuchado / Un Mundo aparte / Estetoscopio / Soledad del interior, hacia el exterior / No se / Deficit / discapacidad / Es la falta de necesidad por socializar, la cual hace sentir a la persona rechazo y soledad / Soledad interior / Discapacidad / Diferentes capacidades / Una diferente percepción de la información en su entorno / Capacidad de entendimiento / Capacidad diferente de interacción con el entorno / Percepción distinta del mundo / Intensificación de la concentración en el propio entorno de una persona y con ello una percepción distinta del, entorno / Trastorno / Trastorno neurológico / Trastorno neurológico que provoca intensa concentración en mundo propio / El síndrome de espectro autista es la incapacidad de la persona para relacionarse de manera adecuada con el entorno / Es un ser especial al que la ciencia le llama trastorno / Dedicación / Es un trastorno neurológico con acciones específicas / Ser diferente en un mundo lleno de personas similares / Una manera diferente de percibir el mundo / Una distinta manera de aprehender y conocer las cosas / Es una condición que acota la interacción de una persona con su entorno / Capacidades sociales limitadas / Desconexión del mundo / Ver las cosas de distinta manera / Ver la realidad desde una perspectiva muy diferente a los demás / Percepción diferente del entorno / Vivir en un mundo diferente / Amor por uno mismo / Percibir y tener capacidad de desarrollarse en su entorno de una forma distinta a los demás / Vivir aislado y con una percepción acotada de la realidad**

Fig 1. Resultados de las 100 encuestas realizadas en el centro de la Ciudad de México (Edgar Ludert 2015)

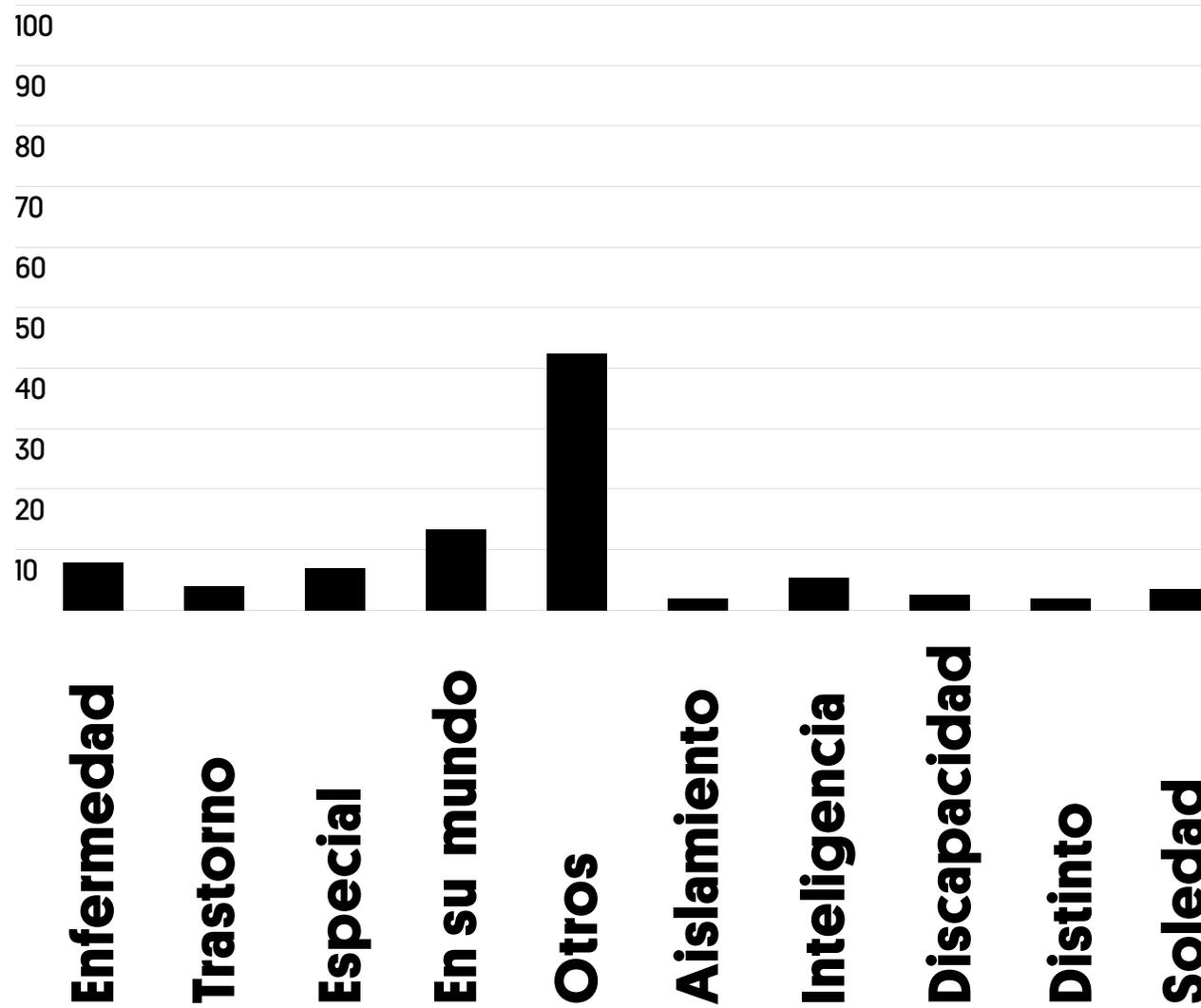


Fig 2. Histograma de Categorías

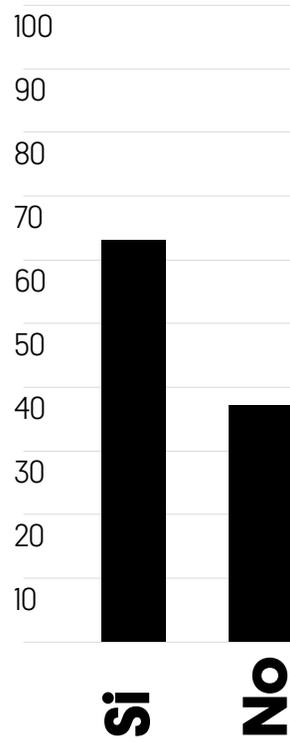


Fig 3. Número de personas que conocen a alguien con autismo

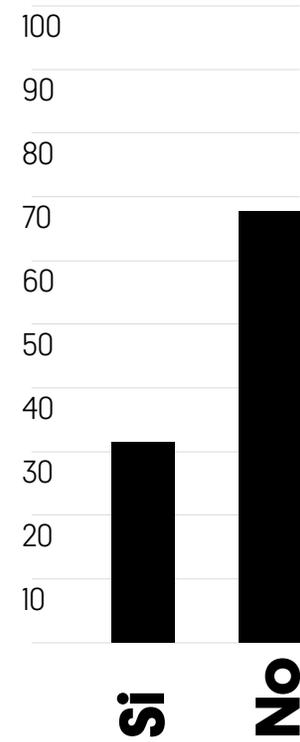


Fig 4. Una idea aproximada de autismo

**EJERCICIO 2**  
**ENTREVISTA CON VIDEO EN LA CIUDAD**  
**DE MÉXICO**

Con previa autorización, se entrevistaron en video a 15 personas en los alrededores de la Ciudad de México el 9 de octubre del 2017. En esta ocasión, solamente se les pidió su nombre, edad y que contestaran a la pregunta ¿en una palabra o frase ¿qué es autismo?

Como observamos anteriormente en el ejercicio 1, las respuestas varían de persona en persona, demostrando que no existe un conocimiento general del autismo. Sin embargo es de destacar, que se muestra un interés constante, demandando información que pueda ayudar a ejercer mejores opiniones y actitudes.

El material fotográfico y de video pertenecen a David González y Elba Loera, siendo elementos indispensables para reunir la información presente. A continuación se muestran tres citas de tres entrevistados, seleccionadas por la diversidad del contenido que representan.

## Aimé Figueroa 15 Años



**"...se que es una enfermedad, un trastorno psicológico, la verdad no estoy muy bien informada al respecto, no conozco mucha información acerca de este tema pero sé también que a las personas a las que afecta pues tienden a tener muchos problemas para relacionarse con las personas, tienen una dificultad muy grande para hablar con el resto de las personas..."**

## **Anónimo 23 Años**



**"...el autismo es estar en tu cuerpo, en un lugar especial.... para mí el autismo es miedo, y para mí, la cura del autismo es la marihuana, esa es la única manera en la que puedes liberar a un ser humano sin generarle una adicción..."**

## **Jorge Vázquez 23 Años**



**"...tipo de discapacidad que le da a un cierto tipo de personas, que son inteligentes, en algunos momentos saben que hacen o que no hacen, pero en ciertos momentos como que no están conscientes, como si estuvieran aquí pero no siendo la misma persona, en algunas situaciones llegan a ser lo que son ellos, pero en otras no actúan lo que son, me lo imagino como sueño..."**

# Imaginario Berlín

## EJERCICIO 3 ENCUESTAS DIGITALES APLICADAS EN LA CIUDAD DE BERLÍN

Con el objetivo de realizar un cruce de información entre México y Alemania, durante el periodo de investigación en Berlín se entrevistaron a alrededor de 30 personas con el fin de obtener datos que a su vez sirvieran como patrones. La encuesta se realizó durante dos fines de semana en un dispositivo electrónico con la herramienta de *google forms*. La encuesta ilustrada en la figura 1 contaba con las mismas preguntas que se aplicaron en la Ciudad de México, sin embargo en este ejercicio existieron algunas variaciones.

Primeramente en la introducción, ya que me acercaba a las personas desde un perfil más académico, mostrando instantáneamente mi credencial de la universidad, exponiendo que era un estudiante de maestría foráneo haciendo una estancia en la Universidad de las Artes de Berlín con fines de investigar el

conocimiento existente del autismo en la sociedad. Esto con la finalidad de proponer una plataforma de información en el caso de encontrar escenarios insuficientes. Este diálogo inicial tenía la finalidad de mostrar confianza y veracidad. Durante las primeras dos preguntas cerradas, se enfatizó el hecho de poder aparecer como anónimos, sin embargo la mayoría optó por dar ambos datos sin ninguna complicación.

Otra de las variaciones fue en las preguntas cerradas tres y cuatro, pues las respuestas se colocaron en forma de opción múltiple. La pregunta abierta permaneció, las respuestas representadas en la figura 2 son gran parte de los argumentos por los cuales esta investigación se hace pertinente. A pesar de haber sido una tercera parte de la muestra en comparación con la realizada en México, ocurrió la misma diversidad de conceptos y respuestas. Tanto en México como en Alemania, existe un desconocimiento general de la realidad actual del autismo.

The image shows a Google Forms survey titled "Autism". The subtitle is "Design for the Inviaible 'Action Research to make autism viable in Mexico City'". The form contains the following questions and options:

- Name:** Text input field with a "Tienes de respuesta corta" label.
- Age:** Text input field with a "Tienes de respuesta corta" label.
- Do you know anyone with autism?** Radio button options: Yes, No.
- Autistic persons are:** Radio button options: ill, Disordered, Especial, Mad, Disabled, Isolated, Genius, Other.
- Finally, could you say in a word or phrase what you understand by autism:** Text input field with a "Mes, día, año" label and a calendar icon.

Fig 1. Encuesta realizada con la herramienta de *google forms*

**Diversity / Alternative / A mental disorder / Art, technik / Much talent in special things / With Disability / Genius people / Open world without border / This is not me / Misunderstood / Talented / A syndrome / different way of socially interaction / Different / Very lonely / Sad / Not enough / From another world / Special talent / Socially often isolated / A different way of communicating with other people than what is considered normal / People with autism aren't good in social life and mostly in one subject much better than other / Inability to connect to people / Unadaptable / Autism is a developmental disorder that affects many social-cognitive functions but can also lead to advantages and special abilities. / Extraordinary mind / developmental disorder / Autistic people are special / They think different and make the world more colourful.**

Fig 2. Resultados de las 30 encuestas realizadas en la ciudad de Berlín (Edgar Ludert 2017)



**I Don't Know**



**Alternative**



**Poor Kids**



**Mental Disorder**



**Much Talent**



**Open World**



**Genius People**



**Talented**



**Special**



**Different**



**Sad**



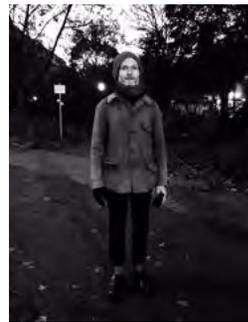
**Alone**



**From Another World**



**Special Talent**



**Different Communication**



**Developmental Disorder**



**Colourful**



**Extraordinary Mind**

Fig 3. Al finalizar la encuesta, se les pidió permiso a las personas para tomarles una fotografía, con el propósito de humanizar la información al momento de presentarla. Es decir, asignar un rostro a los datos.



Abraham, 29  
**Genius People**



Sophie, 21  
**Colourful**



Sad, 14  
**Liam**



Cristobal, 30  
**Different**



George, 31  
**From another world**



Maxmillian, 32  
**Open World**



Tabitha, 21  
**Developmental Disorder**



Miguelina, 64  
**Poor Kids**



Marcel, 21  
**Extraordinary mind**



Paul and Aileen, 26-29  
**Talented**

# 1er Acto

Después de haber obtenido los datos que confirmaban la hipótesis de la falta de información humana, lúdica y accesible del autismo en México, se dió luz verde al primer ejercicio de investigación acción.

Melina y María fueron piezas clave en este pequeño experimento, que consistió en hacer una inmersión etnográfica para entender lo que significa vivir con esta condición humana. Bajo la pregunta ¿Cómo podemos mostrar más empatía hacia las personas con autismo si ni siquiera las podemos reconocer debido a que es una condición invisible a los ojos? se desarrolló toda la idea.

El ejercicio etnográfico consistió en acompañar a María y Melina junto con sus hijos de incógnito o a manera de observadores no participantes, durante el trayecto de su hogar al CAT (Centro de Autismo Teletón) ubicado en Ecatepec, tomando todos los transportes públicos que les son necesarios para su arribo. Esto con la finalidad de observar de primera mano la realidad, los estímulos del entorno (espacios, ruido, olores, luz, calor, texturas, etc) y acciones sociales (gestos, movimientos y

prejuicios) que detonaran en el camino, haciendo generalmente desgastante el recorrido diario para las mamás y sus hijos.

Es así que cuatro estudiantes de la Maestría en Diseño Industrial de la UNAM: Ángeles Mercado, Federico Capogrossi, Edeiri Ibarra y Edgar Ludert asesorados por la Maestra Erika Cortés, siguieron los caminos de Mauricio y Emilio.

Por medio de un mapa de sentidos y usando una bitácora en el camino, se elaboró un registro de los estímulos a partir de la matriz mamá-hijo-ciudadano. Se tomaron notas detalladas por tipo de transporte y horarios, identificando las principales barreras sociales y del entorno. El ejercicio fue desarrollado desde el principio bajo un proceso colaborativo donde cada participante tuvo un papel en el campo. Más tarde la información recolectada fue interpretada de manera colectiva, llegando a mutuos acuerdos en diálogo para hacer sentido de los datos. En las siguientes páginas se encuentran nueve pequeños relatos que dan voz a Emilio y Mauricio, si bien tienen un tono amable y lúdico, tratan de hacer visible algunos de los

retos y complicaciones que pasan los niños y sus mamás durante el transporte urbano en la Ciudad de México. En la página 88 se encuentran 5 relatos de la cronología de Emilio, hijo de María y en la página 89, los relatos de Mauricio, hijo de Melina. La ficha técnica incluye frecuencia, tiempo de recorrido, trayecto y medio de transporte. Al final, el ejercicio nos brindó datos ricos en experiencia y al mismo tiempo sensibilizó a los integrantes de ambos equipos.

Este marco permitió desarrollar una visión general que condujo al reconocimiento no sólo de las dificultades que enfrentan los niños cuando están expuestos a los estímulos del entorno, lo que los empuja a autorregularse constantemente, sino también las complicaciones que enfrentan los padres de familia al tratar de proteger a sus hijos de los peligros potenciales en el camino, incluyendo las miradas constantes de los transeúntes y las barreras físicas. El objetivo principal fue reflexionar y proponer ideas desde el diseño acerca de las formas en que podemos ayudar a facilitar el camino a sus destinos.

En la sección de aprendizaje y conclusiones, se expone el proceso de investigación-acción de esta y otras cuatro acciones en sus cuatro momentos: Observar, Planear, Actuar y Reflexionar.



Melina y Mauricio afuera del metro de la CDMX (Fotografía de Edgar Ludert, 2017)



Mauricio sentado en el metro de la CDMX (Fotografía de Edgar Ludert, 2017)

# María del Sol y Emilio Cerón

<b>FRECUENCIA</b>	Lunes a Viernes
<b>TIEMPO DE RECORRIDO</b>	1:45 hrs
<b>TRAYECTO</b>	Ecatepec de Morelos › CAT
<b>TRANSPORTE</b>	Taxi › Combi › Caminar

ECATEPEC

## COMBI **El monstruo de la medicina**

De mala gana trago la medicina que mi madre me está dando. Es lo más desagradable que puede existir, me molesta y por ello hago muecas extrañas después de tragarlo. El sabor de la medicina es un monstruo horrible.

## COMBI **Todos los ojos puestos en mí**

Ojos críticos constantemente mirándome durante todo el viaje, paradójicamente una condición invisible que atrae tantas miradas incomprensivas. Microagresiones por ser diferente, por no comportarse exactamente como se espera. ¿Qué están mirando realmente? ¿qué esperan descubrir o lograr con esos pesados ojos? ¿qué, nunca antes han visto un niño así?

## COMBI **Niño extraño**

La sorpresa del encuentro con otro niño de mi edad, un desconocido que no me puede mirar a los ojos. Me gustaría jugar con él pero no actúa como yo y no se expresa como yo. Él me mira diferente. A los ojos del mundo, soy autista.

## COMBI **Pañal sorpresa**

Comienzo a moverme más y más en la combi sin decir nada. Siento algo en mi asiento, así que empiezo a hacer caras sin apartar la vista del camino. A pesar de que no puedo hablar, mi mamá ya sabe lo que pasó porque me carga. ¡Ups!, el olor me delató, parece que dejé una sorpresa en el pañal.

## CAMINATA **Papitas maravillosas**

Ve algo en una bolsa de plástico transparente, es mi comida favorita, mi delirio y emoción. Me detengo al instante, insisto y le pido a mi mamá con la mirada que me compre un paquete de esas papas fritas. Esto probablemente sea lo único bueno del largo viaje a la escuela.

CAT

# Melina y Mauricio Roldán

<b>FRECUENCIA</b>	Lunes a Viernes
<b>TIEMPO DE RECORRIDO</b>	1:45 hrs
<b>TRAYECTO</b>	Cuautitlán › CAT
<b>TRANSPORTE</b>	Combi › Metro › Taxi

CUAUTITLÁN

## CALLE **La concha**

Nada más suave, lleno de felicidad, esponjoso y dulce que una "concha". Disfruto cada parte del tesoro máspreciado de ese pan mexicano que llena mi cara de migas de azúcar. Significa el mundo para mí.

## METRO **Largo camino por el túnel**

El momento más aterrador que me congela temporalmente es cuando mi mamá deja ir mi mano. Algo sacudió mi mundo porque el camino hacia ella, se vuelve oscuro y sombrío. Con apoyo y motivación, seré valiente y me levantaré ante el desafío; sigue caminando, prevalece.

## METRO **Beeeeeep**

Lo más impactante del viaje para mí es el interminable sonido del metro cuando llega y cuando sale de la estación. El momento de cubrir mis oídos está cerca porque el metro va a chillar beeeeeep de nuevo.

## CALLE **Grito y música**

Sonido invasor, olores, luces brillantes, transeúntes de prisa; en resumen las calles son como una bomba de tiempo. Empiezo a aclamar la obra maestra que produce la ciudad, gritó emocionado y comienzo mi propio ritmo en un mmmmmmm constante. Finalmente, la bomba se desactiva y se convierte, en mi melodía.

CAT

Capítulo

**Del concepto artificial de  
discapacidad a un modelo  
de diversidad**

**2**

# Una supuesta normalidad

"Vivimos en el mundo de la normalidad. Todos y cada uno pretendemos ser normales, o si no, intentamos deliberadamente serlo. Reflexionamos en lo que las personas comunes hacen, piensan, ganan o consumen. Medimos nuestra inteligencia, el nivel de nuestro colesterol, nuestro peso, altura, impulso sexual, talla corporal, con cierta pauta conceptual que abarca desde lo subnormal hasta lo sobrenormal. Consumimos una cotidiana ración de vitaminas y nutrientes con base en la que debería consumir el humano medio. En el colegio se evalúa el desempeño de nuestros hijos para determinar si están situados en la curva normal de aprendizaje, de inteligencia. Los médicos miden y pesan a los niños para determinar si se encuentran debajo o por encima del promedio en las curvas de altura y peso. Probablemente no existe un área de la vida contemporánea para la cual no se haya calculado algún concepto de normalidad" (Davis 2009, 188).

La noción de discapacidad, tal como la concebimos, está fundada en las relaciones sociales de producción y en la demarcaciones que establece la idea de normalidad en estas sociedades modernas (Almeida et al 2008). La normalidad es una configuración que surge en un momento histórico en particular y que actualmente sigue permeando nuestra vida diaria. Es parte de la idea del progreso, la industrialización y la consolidación ideológica del poder de la burguesía. Las implicaciones son profundas y se extienden hasta el corazón mismo de la producción cultural (Davis 2009).

Al igual que la discapacidad, es un concepto formalizado por los discursos que los han construido (Manosalva 2009). La anormalidad valida en automático la normalidad y ésta a su vez valida a la discapacidad. Los argumentos para oprimir y dominar pueden refugiarse en lo religioso, mítico y científico, cualquier creencia se valida para mantener una

supuesta normalidad (Manosalva 2009). "Normalidad construida desde un ser capacitado contra una anormalidad construida del ser discapacitado" (Manosalva 2009, 90).

Para deconstruir al paradigma de la discapacidad es necesario así mismo deconstruir el de la normalidad, pues ambas comparten configuraciones que en común han ayudado a crear divisiones imaginarias. "La discapacidad es una idea cuyo significado se sumerge en las raíces más profundas de la normalidad y sus efectos productivos como norma en los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje y la sexualidad de los sujetos" (Almeida et al 2008, 7). Manosalva (2009, 90) afirma que el mantener políticas de significación de alteridad deficiente, permite el uso y abuso del otro oprimido en una categoría de significantes que naturalizan y transparentan para no verlos, para no hacerlos conscientes, para no hablarlos y, por lo tanto, para que no se pueda transformar su construida condición. El lenguaje construye realidad y con la misma fuerza silencio. El lenguaje produce, modifica y orienta al pensamiento (Romañach y Lobato 2005, 2).

Monstruos, raros, anómalos, perversos, locos, inadaptados,

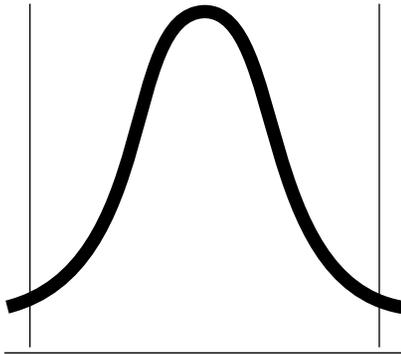
delinquentes y discapacitados, todas palabras que señalan a aquellos que se alejan de lo estándar, de lo ideal, de la norma. Aquellos diferentes, son generalmente colocados en un cadalso cuando no se acercan al cumplimiento de características que una sociedad uniformadora impone. La diferencia como el némesis que etiqueta, que enmarca, que señala. Parte del mundo de hoy vive persiguiendo una normalidad física y mental basada en estereotipos e ideales ficticios.

Desde la estadística, el concepto de normalidad define a la mayoría de un grupo de la población cuyas características físicas o mentales reflejan el promedio matemático, en otras palabras, las características que engloban a la mayoría de la población que en su conjunto definen lo normal. Esta forma de pensamiento lineal va en contra de cualquier modelo de diversidad. Un ejemplo es la curva bell (Davis 2009), el cual refleja la intención de un sistema social que pretende categorizar a los grupos de la población bajo un modelo cerrado, calculado y delineado perfectamente en ejes de X e Y. La normalidad está representada en el amplio centro de la curva, aquella forma que engloba al 90%, mientras que los lados, el 10% de aquello que se escapa de lo normal, los extremos.

El concepto de normalidad, a diferencia del de ideal, implica que la mayoría de la población debe o

**El "problema" no consiste en la persona con discapacidad; el problema es la forma en que se construye la normalidad, creando así el "problema" de la persona con discapacidad. (Davis 2009, 189)**

debería ser parte de la normalidad. La normalidad encasilla a la mayoría de la población que se sitúa bajo el arco de la curva en forma de campana.



Representación de la Curva Bell

Esta curva se convirtió en un símbolo de la tiranía de la normalidad, cualquier curva bell tendrá siempre en sus extremidades aquellas características que se apartan de la normalidad. Así, el concepto de normalidad acarrea en automático el concepto de desviaciones o extremos. En una sociedad donde opera el concepto de normalidad se considera que las personas con discapacidad son personas divergentes; en contraste, como hemos visto, con las sociedades que poseen un concepto del ideal.

Otro ejemplo de los discursos de la normalidad es la formulación del humano medio (Davis 2009), cuyo significado parte de la abstracción de la suma de todos los atributos humanos en una geografía y su

integración combinada en promedio físico y moral. Como consecuencia de este concepto, emerge el "cuerpo del hombre medio" y a su vez el "modo de vida medio", fortaleciendo de nuevo, una idea de hegemonía. Estos ejemplos son figuras históricas que en consecuencia no sólo generan la normalización de los integrantes de la sociedad, sino la discriminación de aquellos extremos que no pertenecen.

Así, la normalidad y su tiranía no son un tema contemporáneo, han sido parte de construcciones históricas acarreadas a un mundo moderno. Apoyada del sistema judicial y médico, ha querido transformar, reformar y curar al sujeto anormal. La racionalidad y lógica imponiéndose sobre el salvajismo de lo natural, una especie de administración forzosa de la vida. La asimetría de poder es la base de todo conflicto, al poner al yo sobre el otro en automático subimos un peldaño y observamos desde arriba con superioridad al que debería ser considerado nuestro semejante.

La desigualdad provoca la anormalidad y es el resultado directo y sin escalas de una actitud regida por la dominación. "El problema no consiste en la persona con discapacidad; el "problema" es la forma en que se construye la normalidad, creando así el "problema" de la persona con discapacidad" (Davis 2009, 188-189). Incluso desde

la literatura, se ha favorecido a la normalidad, exponiendo la lista de características que debería tener un mundo normal y las personas que viven en él, incluyendo temas ligados a la familia, los amigos, las instituciones, la educación, el trabajo, el amor, etc. Así, a manera de novela se recrea de nuevo lo normal que perseguimos y lo anormal que mitificamos.

La manera en que construimos nuestro entorno depende de lo que nos han enseñado que es normal en sentido moral, sin embargo esta es una ficción estadística de carácter meramente instrumental (Romañach 2005) y un concepto artificial que puede moverse de lugar a través de disciplinas como el diseño.

"La discapacidad es, entonces, una categoría social y política. Es una invención producida a partir de la idea de normalidad en el contexto de la modernidad; y en estrecha vinculación a una estructura económica, social y cultural con la deficiencia" (Almeida et al 2008, 8).

Lo normal y anormal son pilares importantes en la construcción de la discapacidad. Cuando un humano por nacimiento o accidente cuenta con una configuración diferente para comunicarse, interactuar, desplazarse o sentir el mundo, en automático será etiquetado. Es imperante olvidar a la normalidad en cuanto esta defina la condición humana, siendo esta el conjunto infinito de características

físicas, mentales y emocionales que derivan en una exquisita diversidad.

"El proceso social de la discapacidad es el resultado de la industrialización y de una serie de prácticas y disertaciones vinculadas a ciertas nociones de nacionalidad, raza, género, criminalidad, orientación sexual, etc., vigentes a finales del siglo XVIII y durante el siglo XIX" (Davis 2009, 189).

La homogeneidad busca composiciones uniformes y aplica un modelo de categorías para seleccionar a los humanos según valores y/o categorías para clasificar los grupos: sexo, capacidades, edad, discapacidad, lengua, religión, etc.

El resultado automático de la aplicación de este modelo es la segregación y la discriminación, pues ofrece oportunidades distintas basándose en la falacia que las categorías son situaciones definitivas e inalterables (Muntaner 2010).

Desde el diseño, también se ha fortalecido el concepto de normalidad. Desde el paradigma del diseño mecanizado, perfecto e ideal, donde la función universal se replica en millones de objetos y para millones de usuarios. Este calco no permite pensar el objeto, pues ya fue pensado inagotablemente. Esta repetición pretendió estandarizar nuestras necesidades y pensamiento. Los objetos fijos, completos y estables no pueden competir contra la vida que es dinámica, inquieta

y azarosa. La propia naturaleza del mundo es caótica, nuestra humanidad no puede ser a la larga una constante estandarizable.

El sistema capitalista se ha encargado de desingularizar nuestros deseos, de igualar nuestras conciencias (Stiegler en la entrevista de Planche 2005). La industria de la modernidad tenía como filosofía el producir cosas accesibles, armónicas y funcionales para la mayoría de la población (Narotzky 2010), pero implícitamente también estandarizar al individuo y sus necesidades, crear un sujeto ideal y someterlo a un modelo de vida ideal.

Nuevos discursos del diseño valoran la espontaneidad, los accidentes, el desgaste, el re-uso y la imperfección, elementos más coherentes con la naturaleza humana. Una resistencia al orden, a las estructuras y a lo idéntico. Estos nuevos modelos y plataformas de creación y producción integran los saberes, el deseo y la experiencia de las personas, siendo una alianza creativa que define y acompleta.

Estos nuevos panoramas rediseñan al diseño, a su operante y a las personas que hacen de sus resultados, experiencias de vida. Los posicionan hacia un futuro lleno de oportunidades, desvaneciendo los conceptos industriales de modelo, serie y autor. El control, lo funcional y lo cerrado se sustituyen por la participación, la inclusión y las

plataformas abiertas. Un modelo de diversidad que luche por desmontar una supuesta normalización de la vida.

# Discapacidad



Hidden: Psychiatric Hospitals (Fotografía de George Georgio, 1999-2002)

## UN ASUNTO SOCIAL

La discapacidad es un asunto que le concierne a todos los participantes de la sociedad, pues es una condición humana que no discrimina, pudiendo manifestarse de manera espontánea en la vida de una persona, su familia o más cercanos. Ésta, se asienta en todo estrato social, edad y género, por ello es imperante bajo una mirada contemporánea, entender desde

lo más abstracto su significado y permeabilidad en la dimensión social. Para entender un fenómeno como la discapacidad es necesario entender su origen y evolución para después de manera crítica, formar argumentos que den lugar al impulso de una nueva actitud que rompa con sus paradigmas actuales.

La discapacidad, como palabra, concepto o definición es un término paraguas (Pantano 2009, 76) que

agrupa en su conjunto una lista de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Históricamente y de diversas maneras, la discapacidad ha sido una impronta que ha dividido y señalado por lo general de manera negativa a un grupo de personas de otras, colocándolos de manera automática en una situación de desventaja (Pantano 2009).

El estigma del discapacitado no solamente señala lo que no puede hacer la persona, sino lo que la sociedad y el mundo artificial construido determina que no puede hacer directa o indirectamente. Por ejemplo, un arquitecto que en pleno siglo XXI construye un edificio público sin rampas o señalización accesible para personas con diversidad visual, está obstaculizando la experiencia de una persona que tiene el mismo derecho de vivirla como cualquier otra. En este ejemplo no tan alejado de la realidad, se suman dos obstáculos, en primera el cuerpo y sus limitaciones físicas, sensoriales y mentales, y por otro lado, las barreras sociales y espaciales que en definitiva desfavorecen a la persona en estado vulnerable. La discapacidad se desvanece cuando estas barreras desaparecen.

Existe un listado de palabras que a modo de sinónimos han sido utilizados a lo largo del tiempo en torno a la discapacidad, dichas palabras contienen una tonalidad

médica, agresiva, muchas veces ignorante y sin lugar a dudas negativa: anormales, atípicos, deficientes, diferenciados, disarmónicos, disminuidos, excepcionales, impedidos, incapacitados, inválidos, limitados, lisiados, menoscabados, minorados, minusválidos, subnormales. Esta lista puede establecer un panorama inquisidor, pues categoriza a las personas por sus limitaciones físicas y mentales, dejando fuera por completo sus fortalezas y singularidad.

Las personas en estado vulnerable a lo largo de la existencia de la humanidad han sido parte de prácticas violentas, objeto de hostilidad, horror, desconfianza, miedo, lástima, burla y sobreprotección (Barton 1998). Parecieran compartir una historia llena de discriminación con actitudes sociales negativas (Verdugo 2009) que han fomentado barreras, perpetuado la minusvaloración e incrementado las barreras para desempeñar una vida plena y digna. Estas actitudes si bien han ido desapareciendo, no han terminado y se requiere de la actuación de todos, particularmente de profesionales e investigadores, junto con las propias personas con discapacidad para superarlas. Se necesita del apoyo y actuación profesional, el desarrollo de programas individualizados, estrategias y técnicas comunes, así

como un claro impulso y cambio en la política social de los países (Verdugo 2009). La discapacidad y la normalidad son conceptos artificiales, términos mantenidos por la sociedad donde se categoriza al humano por su manera de vivir, actuar, pensar y comunicarse, formalizando a lo largo del tiempo, pensamientos y prácticas discriminatorias (Barton 1998).

Entender la discapacidad implica adentrarse en su historia, devenir su formación y transformación para reflexionar acerca de su construcción social vigente. Verdugo (2009, 11) afirma "comprender la evolución histórica de las concepciones nos permite delimitar el concepto de discapacidad desde una perspectiva que enlaza los desarrollos pasados con realidades presentes y tendencias futuras".

La complejidad de la discapacidad está enraizada en la historia, la cultura y el contexto; factores itinerantes, más no impredecibles. Su origen, relaciones y futuro dependen de la voluntad del humano de cambiar situaciones vigentes por situaciones desde luego más deseables y positivas. La discapacidad es un fenómeno tan antiguo como el humano (Pantano 2009, 75), hasta fines del siglo XVI, la conceptualización de la discapacidad aún representaba el pecado, la maldad y una mirada demonológica (Manosalva 2009, 90), un siglo más tarde, se empezó a

observar y explicar desde una óptica del ser humano biológica-funcional: la discapacidad como sinónimo de enfermedad, impactando directamente en el funcionamiento físico y mental del individuo. Es importante mencionar que la experiencia de la discapacidad, sea natural o adquirida, es única para cada persona.

Brogna (2009, 15) define a la discapacidad como irreductible a una sola mirada, pues sus significados y representaciones son múltiples y cambiantes. La mejora del estado de estas personas en todas las esferas depende enteramente de su inclusión en la dimensión social, no solamente resultado de un esfuerzo político. La vida de las personas cambia en la medida en que se modifican y mejoran los apoyos que recibe de su entorno, siendo partes fundamentales la familia, amigos, profesionales y la propia comunidad. Sin embargo, es cierto que la discapacidad es abordada hoy en día de un modo más enriquecedor y desde diversas vertientes, lo que ha provocado sin lugar a dudas nuevos movimientos que apuestan a la eliminación de barreras y limitaciones que previamente habían prevalecido.

En México, la palabra discapacidad y otros términos como capacidades diferentes o especiales siguen vigentes, están fuertemente posicionados y se utilizan constantemente en las

plataformas mediáticas, por lo cual se fortalecen y anclan en el imaginario colectivo. Es indispensable cambiar la palabra y su paradigma hacia un estado que se aleje de cualquier connotación negativa. La siguiente búsqueda enmarca a la discapacidad bajo distintos eventos en el tiempo que la han definido como concepto, categoría y movimiento social.



Hidden: Psychiatric Hospitals (Fotografía de George Georgio, 1999-2002)

**DEFINICIONES**

A través del lenguaje se nombran las cosas, se crean estructuras y emergen categorías. Si el mundo es entendido por medio de conceptos, estos pueden moverse de lugar a través de nuevas intenciones. Sin duda alguna, las palabras orientan las acciones, el lenguaje tiene el poder de dirigir el pensamiento. Las definiciones de la discapacidad son testigos de un concepto que ha evolucionado con el objetivo de establecer parámetros y modelos.

No ha sido un camino fácil, la discapacidad es un fenómeno complejo donde existe una vulnerabilidad implícita, donde a partir de palabras se asignan derechos, donde se han escrito características lineales que se alejan de la verdadera esencia de una persona. Si bien el concepto de discapacidad ha evolucionado hacia marcos más positivos, nunca se han mencionado las fortalezas de una persona como características, es decir, siempre se han expuesto las limitaciones a las que están sometidas las personas bajo su cuerpo y mente.

Dentro del marco teórico y bajo un lente crítico, se exponen las principales definiciones para su análisis. Un ejemplo que claramente fue reemplazado por su corta visión fue la Declaración de los Derechos de los Impedidos dictada en 1975, la cual expuso de manera explícita

la incapacidad de una persona de ser independiente debido a sus limitaciones físicas o mentales, poniendo el énfasis del problema en la incapacidad individual (Brognia 2009, 162). A partir de entonces, nuevos esfuerzos han surgido para tratar de clarificar y otorgar nuevos lugares de conocimiento.

**1. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LAS DEFICIENCIAS, LAS DISCAPACIDADES Y LAS MINUSVALÍAS (CIDDM)**

En 1980 se postuló la Clasificación Internacional de las Deficiencias, las discapacidades y las Minusvalías (CIDDM), este discurso se utilizó en su momento como un dispositivo regulador para profesionales e instituciones relacionadas con personas con discapacidad. Así mismo fue el resultado de una nueva versión clasificatoria como un proceso sintetizador, necesario y realista (Pantano 2009). La CIDDM está compuesta por una triple tipología: la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía. Esta categorización se basa en ciertas nociones de normalidad intelectual y física, apoyando la idea de que la discapacidad es causa de anormalidades o deficiencias psicológicas o fisiológicas (Barnes 2009). Esta propuesta esta fundamentada bajo el modelo médico rehabilitador, donde a las

**Deficiencia**

Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

**Discapacidad**

Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de lo que se considera normal para un ser humano.

**Minusvalía**

Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales).

Clasificación Internacional de las Deficiencias, las Discapacidades y las Minusvalías (CIDDM, 1980)

personas con discapacidad se les tiene que curar, tratar, entrenar, cambiar y normalizar (Barnes 2009, 103). Es por ello que desde su origen, no demostró una relación integral y adecuada entre los distintos términos, y más aún, no tomó en cuenta los factores del entorno social y físico dentro de sus marcos conceptuales, siendo de la manera más simple una clasificación sin valor cultural.

**2. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF)**

Un nuevo esfuerzo se llevó a cabo en mayo del 2001 en la ciudad de Ginebra, la misma OMS promulgó una nueva clasificación derivada del rechazo (Barnes 2009) y descontento de la visión unidireccional y reduccionista de la CIDDM.

Esta nueva división denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF) fue un segundo intento en la búsqueda de desplazar el problema de la discapacidad y la función de la persona con la condición al entorno, es decir, consideró de suma importancia resaltar que la sociedad y el espacio físico construido también discapacitan. La CIF reconoce la importancia del medio social y físico (Barnes 2009, 106), desde los comienzos de su construcción, se pronuncia con un enfoque bio-psicosocial y ecológico, superando la perspectiva biomédica (Egea y Sarabia 2001, 20) imperante de su predecesor. Al igual que la CIDDM, cuenta con una triada

La CIF (2001) define como barrera a todos aquellos factores del entorno de una persona que,

cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población con respecto de la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que bien no existen o dificultan la participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida (CIF 2001).

Pantano (2009) hace mención de que estas barreras por lo tanto también son culturales, tales como el mito, el prejuicio, el desconocimiento y la discriminación. Todas estas barreras se presentan de diversos modos; en construcciones, el paisaje urbano o rural, en artefactos, en el transporte o en las comunicaciones.

A pesar entonces de que la CIF reconoce el contexto cultural de la discapacidad y la normalidad (Barnes 2009) que esta implica, el sistema de clasificación sigue fuertemente enraizado en conceptos uniformadores.

### **3. LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Hasta el siglo XXI aparecieron nuevos movimientos que apostaron por explicar la discapacidad con una visión social y de derechos humanos. En 2006 surge un instrumento más

democrático y positivo, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Mathiason 2001) el cual finalizó dos años después en 2008 con el proceso para definir los derechos. Si bien desde instrumentos pasados existe la inquietud de la creación de derechos para los grupos vulnerables, este movimiento en particular expuso la necesidad de generar herramientas y recursos que aseguren su cumplimiento y ejercicio.

Así mismo, este proceso de transición se caracterizó principalmente por un cambio de enfoque en los sistemas clasificadores del modelo médico-rehabilitador y psico-social a uno de derechos humanos, con el fin de incrementar la inclusión en todos sus niveles. Este llamado a la creación de nuevos espacios, leyes y esfuerzos, convocó a las personas interesadas a cambiar la dirección de los discursos previos de la discapacidad hacia una trayectoria de igualdad, dignidad y justicia. El discurso en la convención apoya la evolución constante del concepto de discapacidad y afirma que ésta es el resultado de la interacción entre la sociedad, el entorno y las leyes. A diferencia de otros instrumentos regulatorios, tratados y otros recursos a favor de las personas con discapacidad, la convención tiene el valor de ser mandatorio para todos los países que se inscriben en ella (Mathiason 2001),

sin embargo tiene la desventaja de construirse lentamente, pues es un proceso largo y minucioso que requiere de la aceptación de todas las leyes, regulaciones, procedimientos y su total conformidad con dicha convención. Un punto así mismo negativo es que los gobiernos no están obligados a implementar las reglas establecidas en la convención, pues solamente aceptan el compromiso moral de implementar la mayor cantidad posible.

Para dar continuidad a la aplicación de los acuerdos de la convención, fue necesario establecer una definición para el término de discapacidad, pues de esta se desprendieron las bases para determinar qué son y qué abarcan los ajustes razonables. Es importante mencionar que la convención le otorga un lugar al Diseño Universal (Mathiason 2001), lo que significó que el diseño de productos, entornos, programas y servicios tendrían que poder ser utilizados por la mayoría de la población, en la medida posible, sin la necesidad de adaptación o diseño especializado.

La CIDD, CIF y Convención tienen en común la transición, fueron instrumentos que surgieron para intentar clasificar y dar significado a una condición humana compleja, como llaman en todos los casos a la discapacidad. Un viaje para hacer visible que el entorno y las prácticas sociales son en gran parte

elementos discapacitantes e incluso, discriminatorios. Esta transformación ha sucedido durante más de tres décadas, tal vez es momento de un siguiente paso en la historia de la evolución de la discapacidad, donde se atienda principalmente a la diversidad y a las fortalezas de las personas, un gran cambio de paradigma. Schalock (1999) apuesta por una fresca forma de pensar sobre la discapacidad que procure una nueva concepción que reflexione a partir de la interacción entre la condición de la persona y el entorno en el que habita. Así mismo una visión transformadora que contemple las posibilidades que subrayan la autonomía, la autodeterminación, la integración, la igualdad y las fortalezas. Finalmente un impulso que reoriente la prestación de servicios y se centre en la vida, el empleo con apoyo y la educación inclusiva. En la figura 1.0 se presenta una síntesis de la evolución del concepto de discapacidad.

1975

1980

1993

2001

2006

2005

**Declaración de los Derechos de los Impedidos.**

El término impedido designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.

**CIDDM**

La discapacidad es toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de lo que se considera normal para un ser humano.

**ONU**

La discapacidad se refiere a las diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental, pudiendo ser de carácter permanente o transitorio.

**CIF**

La discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores ambientales y personales.

**Convención**

La discapacidad es un concepto que evoluciona, esta resulta de la interacción entre las personas con impedimentos y las barreras actitudinales y del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en pie de igualdad con los demás.

**Foro de vida independiente**

La diversidad funcional se deslinda de la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. y representa a la diferencia, desde el punto de vista biofísico, ajustándose a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayor parte de la población.

Definiciones de la discapacidad de 1975 a 2006 (Brognia 2009, 186-187)

### **HACIA UN MODELO DE DIVERSIDAD, LOS OTROS MOVIMIENTOS**

Es indispensable tomar en cuenta la participación de grupos independientes de personas con discapacidad y sus familias en las últimas décadas del siglo XX, no solamente porque son los primeros interesados en lograr un reconocimiento y mejoras en las prácticas y actitudes, sino también porque le demuestran a la sociedad, a "los otros", una imagen de la persona con discapacidad activa, productiva, demandante, servicial, consumidora, participativa y todo lo que cualquier persona pueda resultar, no sólo más allá de sus limitaciones, sino con sus limitaciones (Pantano 2009, 78). Así mismo, muestran una iniciativa en común para cambiar el término discapacidad, alejándose de cualquier connotación negativa, el inicio de un movimiento que celebra la diversidad desde la propia construcción del lenguaje.

#### **PEOPLE FIRST**

En los años 60, por primera vez las personas con discapacidad intelectual se hacen escuchar. Personas Primero, antes de cualquier condición sujeta al individuo. Este movimiento de origen Sueco se extendió rápidamente por los Estados Unidos y Canadá. El movimiento de personas primero pretendió empoderar a las personas

con discapacidad intelectual para que hablaran por ellos mismos (People First 2017), pues generalmente éstas son las últimas en hacer oír su voz. En 1974, en Estados Unidos, se organizó un evento donde las personas con discapacidades del desarrollo pudieran hablar por sí mismas, compartir ideas, amistad e información (People First 2017).

En México no es hasta 1984 durante un evento de padres de familia organizado por la Confederación Nacional de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE) durante el cual se abre un pequeño espacio fuera del programa para que un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual platicara y diera un testimonio de sus vivencias en un programa de transición hacia la vida independiente.

#### **EL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y LA DIVERSIDAD FUNCIONAL**

Romañach y Lobato (2005) exponen la necesidad de crear un término neutro para referirse a las personas con discapacidad, estos afirman "sabemos que las palabras o términos llevan asociadas ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa, sino que representa valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado (Romañach y Lobato, 2005, 1). El valor de las palabras como vehículos

primarios de conocimiento y lenguaje se transmite en el tiempo, por ello si se quiere cambiar los predominantes paradigmas, es necesario acudir a un cambio desde la raíz. Así es como en 2005 aparece un esfuerzo positivo establecido por el colectivo de Foro de Vida Independiente, un nuevo término llamado "Personas con Diversidad Funcional" (Romañach y Lobato 2005) deshabilitado de toda relación con enfermedad, deficiencia, parálisis y retraso. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, las personas con diversidad funcional se ven obligados a realizar las mismas tareas o funciones pero de otra manera, incluso en algunas ocasiones, a través de terceras personas. Este concepto así mismo, atiende a la diversidad específica de grupos de individuos: diversidad funcional física, diversidad funcional visual, diversidad funcional auditiva, diversidad funcional mental, diversidad funcional intelectual, diversidad funcional orgánica, diversidad funcional circunstancial y/o transitoria, etc.

Este representa un esfuerzo admirable para cambiar literalmente la palabra discapacidad en todas las extensiones de su aplicación. Este principio contiene en su médula la filosofía de la diversidad, que en este caso es el hacer una misma función, pero de manera diversa, en otras palabras, desplazarse, comunicarse,

sentir o interactuar de otra manera.

Sin lugar a dudas se aplaude esta iniciativa, pues es la primera denominación en la historia de las definiciones y términos relacionados con la discapacidad que es neutral, no es dominante, no pertenece al modelo médico o social y no exalta o expone de manera negativa la realidad de las diferentes condiciones humanas.

# Escenario México



México y Discapacidad (Oaxaca Digital, 2014)

En abril de 2016 visité el Teletón, el tour fue guiado por Carlos Núñez, Coordinador del Centro de Autismo Teletón (CAT) ubicado en la calle Marte #3 en Ecatepec de Morelos.

Durante el recorrido, Carlos me proporcionó datos duros acerca de la situación real en México, empezando con una lista de espera de más de 2,000 personas, se habla de una insuficiencia en los servicios para la población infantil. Los costos promedio de un tratamiento e intervención oportuna van de los \$20,000 a los \$30,000 mil pesos mensuales, de ahí que solamente se puedan apoyar a 220 niños anualmente. Así mismo, el tiempo de espera para entrar y utilizar este servicio es de aproximadamente 1 año debido a que no hay recursos suficientes, ya que existe únicamente un centro especializado en autismo.

Carlos destacó que el límite de estancia en el CAT es hasta los 8 años de edad, pues debido a la demanda se necesitan desalojar espacios para los futuros integrantes. A partir de esta edad, es posible una canalización a otros centros, pero el costo ya corre por parte de los padres de familia. Cabe mencionar que los servicios proporcionados por el CAT son de calidad mundial, las instalaciones, terapeutas y programas de intervención temprana son de primera, sin embargo el problema sigue siendo de abasto e insuficiencia de servicios públicos.

Karim, la visita al Teletón, el encuentro con María y Melina, alrededor de 150 encuestas y 5 entrevistas profundas, me proporcionaron datos cualitativos y cuantitativos de gran valor, un panorama general de lo que significa el autismo en mi país y lo que viven las personas alrededor de esta situación. Hace falta información clara y accesible, se necesita precisión en el diagnóstico, mejorar los tiempos de espera y medios más económicos para intervenir a los infantes en el hogar y el aula de clases. Se necesita dar más atención a las áreas emocionales y psicológicas y sobre todo prepararnos como sociedad para afrontar esta condición de vida en la cotidianidad.

A nivel mundial se diagnostica con autismo a 1 de cada 68 individuos (Teletón 2016), haciéndolo más común que los casos de cáncer, diabetes y SIDA combinados. La presencia del autismo es 4 veces mayor en varones y cada año se incrementa un 17% los casos diagnosticados, de ahí la creencia de una posible epidemia.

El titular de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, José Armando Ahued, declaró que cada año se registran en el país alrededor de seis mil nuevos casos de autismo. La investigadora y psicoterapeuta Amalia Gómez Cotero del Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud, Unidad Santo Tomás, afirma

que la atención a la población infantil con autismo es insuficiente en el sector privado y público, además de ser inoportuna, genera desajustes en la educación y en la célula familiar (Ciencias Jornada 2016). Mónica Trejo Serrano, Coordinadora del mismo Centro de Salud, expresó que el autismo es un trastorno sumamente complejo de analizar y que en la actualidad, a pesar de las arduas investigaciones, se desconocen las causas de su origen. Mónica destaca la necesidad de que especialistas e investigadores de todas las áreas se dediquen a su estudio.

Hasta el 2015, La Organización Mundial de la Salud (OMS), indicaba una estadística del autismo en el país de tres a seis por cada mil. Sin embargo, a partir de enero 2016, México contó con un panorama más concreto. La fundación norteamericana *Autism Speaks* liderada por Michael Rosanoff, desarrolló la primera investigación de prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en la Ciudad de León, Guanajuato. Ésta, obtuvo números significativos que representan la imperante necesidad de crear más servicios para este sector de la población.

Las estadísticas indicaron que 1 de cada 115 niños padecen de algún TEA, estos resultados señalan que alrededor de 400,000 niños tienen relación con el autismo en nuestro país, en otras palabras, el

1% de la población infantil (Autism Speaks 2016). Otro de los datos significativos que proporcionó el estudio fue que el diagnóstico se realiza a edad muy tardía, por lo que se pierden oportunidades ideales para la intervención temprana. El 78% de la población infantil recibió un diagnóstico hasta los 3 años y el otro 22% hasta los 5 años de edad. El autismo se presenta en los primeros tres años, por lo que es importante observar al niño en esta etapa a detalle. Si el autismo es detectado a tiempo, las posibilidades de un desarrollo más adecuado y la mejora de la calidad de vida son exponencialmente mayores. Sin embargo, suele suceder que los primeros signos pasen inadvertidos debido a su complejidad, pues el autismo suele confundirse con otro tipo condiciones con dificultades de aprendizaje y atención (Understood 2017).

Hablar de autismo en México es tocar el tema de diversidad mental. Como ocurre en otros países, las estimaciones de la población con diversidad mental realizadas en México difieren según la fuente que las proporciona (Lara 2009, 53), además de que los datos son reducidos debido a que abarcan las diversidades funcionales más severas. Aproximadamente 2,000,000 de personas viven con diversidad funcional, entre el 1.85% y 2.31% de la población total (Lara

2009, 53). El autismo actualmente se encuentra dentro de la categoría de diversidad mental o intelectual, representando al 14.6% de la población con una prevalencia del 0.3%.

Lo que parece indiscutible es la relación que existe entre los niveles de pobreza y la prevalencia de la diversidad funcional. Generalmente en México la pobreza viene asociada con la diversidad funcional debido a los altos costos que representan los tratamientos, los ajustes razonables, la educación especializada y por supuesto el hecho de que en algún momento alguno de los padres de familia tiene que dejar su empleo para dedicarse tiempo completo al cuidado del miembro en estado vulnerable. Aunado a esto, se suma la falta de apoyo y subsidio por parte del estado, la carencia de leyes claras y los pocos programas que enfatizan la vida independiente y las oportunidades laborales. El 70% de las personas con diversidad funcional en edad activa es desempleada. Es imperante terminar con las barreras de desigualdad en donde estas personas se ven afectadas de múltiples formas. Es necesario que los padres de familia, los profesionales y las personas en estado vulnerable se unan y lleven a cabo estas acciones para provocar en la sociedad la naturaleza de la inclusión en todos los niveles.

En abril de 2015 se promulgó en nuestro país la ley que protegerá a las personas con autismo, ésta, afirma el Presidente Enrique Peña Nieto, "tratará de brindar espacios más seguros y ampliar las oportunidades de realización laboral, una vida digna e independiente a través de la capacitación especializada, recreación en el deporte, la cultura y el tiempo libre, todo alrededor del respeto y la comprensión"(Diario de México 2015). Este impulso estará liderado por la Secretaría de Salud y participarán las Secretarías del Trabajo, Educación y Desarrollo Social.

Si bien estos esfuerzos son importantes para el futuro de la inclusión, hay algo que queda muy claro y lo explica Alonso Monje, un joven español de 28 años con autismo en el documental de Celia Marco y Kiko García Nunca me han besado "hay una gran diferencia entre vivir y sobrevivir, y por eso estoy haciendo esto, para ver si podemos dejar los de mi condición de sobrevivir exclusivamente. Y sobrevivir no es sólo al hambre y a la sed, también es a no pasarlo mal y no me refiero a ir a trabajar 8 horas, que eso no es tan malo, si el trabajo eres capaz de hacerlo, sino a disfrutar la vida en todas las facetas. El tiempo lo dirá, el tiempo lo dirá sencillamente." (Nunca me han besado 2014) No se trata de sobrevivir, sino de vivir, y qué es vivir sino el goce de la plenitud en todos los sentidos de la vida: el

amor, la cultura, el trabajo, el juego, la familia, etc. Para que suceda esto, la sociedad y algunas de sus prácticas tienen que transformarse drásticamente desde la raíz.

El 27 de abril del 2017 se celebró en la cámara de diputados la conferencia "Concientización del Espectro Autista", organizada por la Diputada del partido Movimiento Ciudadano María Elena Orantes. Este evento es de tomar en cuenta, pues reunió a las principales asociaciones y fundaciones alrededor del autismo, provocando a través de un diálogo, la toma de nuevas decisiones políticas que ayuden a incrementar los esfuerzos para el desarrollo de medios informativos que ayuden a los ciudadanos a entender la complejidad del tema atendiendo al futuro de un México más incluyente.

Los esfuerzos se están manifestando y pareciera haber una visión fresca y fuerte. El día 2 de abril se iluminan de azul algunos de los monumentos más importantes de la Ciudad de México, sin embargo es necesario que esta iniciativa no se quede en moda o celebración de un mes, sino que trascienda y se multiplique, desde el núcleo familiar, hasta las instituciones académicas, educativas, políticas y culturales. Todos somos vulnerables, no existe inmunidad, el autismo no discrimina grupos raciales, étnicos o sociales. El autismo y la diversidad funcional son un tópico que nos

conciernen a todos los ciudadanos. Bajo este marco, surge la pregunta: ¿Qué tanto estamos preparados como ciudadanos, profesionistas, educadores y padres de familia para convivir con personas con autismo, las cuales tienen dificultades en torno a la comunicación, la interacción y el procesamiento sensorial?

Si bien se han mencionado en estos antecedentes a fundaciones y personas relacionadas con la política, la investigación de ninguna manera se encuentra relacionada con los mismos, sin embargo, es importante visibilizar aquellos esfuerzos que en su conjunto, benefician a la construcción de un México más incluyente.

El gran desafío aún se encuentra en el cambio de actitudes y prácticas sociales, en la búsqueda de nuevos marcos legales que reconozcan y ejerzan los derechos, así como en el fortalecimiento de la autonomía y el desarrollo de habilidades. Así mismo, es necesario un cuestionamiento personal de la discapacidad como concepto y paradigma, pues a lo largo de su evolución, se ha concentrado en lo que las personas no pueden hacer, en sus límites y capacidades. Un verdadero cambio de paradigma apuesta por la creencia de las fortalezas y no las limitaciones, reta las prácticas sociales actuales y provoca nuevas acciones en diálogo.

México es un país extraordinario donde el contraste se hace presente

en cualquiera de sus esquinas. Los mexicanos nos caracterizamos por la lucha, una lucha diaria contra la adversidad, el caos, la ira colectiva, la desigualdad, los sistemas, la política y los estigmas.

Veamos este panorama como una invitación, a unirnos para trabajar por un país, si no menos caótico, más incluyente y sensible, que atienda a aquellas poblaciones vulnerables que muchas veces sin voz, viven bajo las sombras de lo que debería ser una vida plena.

#### DATOS DEMOGRÁFICOS

La insuficiencia de datos estadísticos claros y confiables sobre personas en estado vulnerable son parte de una situación que expresa una falta de interés en estos sectores de la población, pues estos grupos ocupan menor importancia en la escala de prioridades del sector Salud. Si bien existen datos alrededor del tema, estos no son tan cercanos a la realidad. En relación con la región latinoamericana, los estudios estadísticos acerca de la discapacidad, aparte de ser insuficientes, están desactualizados y son poco precisos, lo que canaliza al desarrollo de políticas y programas en información estimada (Lara 2009).

Uno de los acercamientos globales más contemplados y difundidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) es el

realizado por el Doctor Einar Helander desde finales de los años 70, el cual declaraba que aproximadamente el 10% de la población mundial contaba con algún tipo de discapacidad, sin embargo décadas después disminuyó la cifra entre 4% y el 7% dependiendo del desarrollo de los países, resultando en un estimado del 5% (Lara 2009). La Doctora Noruega Gro Harlem Brundtland, directora general de la OMS (1998-2003), presentó en una Conferencia sobre Salud y Discapacidad en el 2002, una estimación de entre el 7% y 10% de la población, traducido en su momento en alrededor de 600 millones de personas.

Existe sin lugar a dudas un reduccionismo de las cifras globales que mantienen los porcentajes de la proporción de personas con discapacidad en valores del 10% o menor. "En relación con la región latinoamericana, el informe La salud en las Américas, 2002, de la OPS/OMS, afirma que en Latinoamérica existen, aproximadamente, 85 millones de personas con discapacidad, lo que equivale a 17% de los 500 millones de personas que constituían, en esa fecha, la población total de la región"(Lara 2009, 26). Bajo un esquema cuantitativo, los números son importantes para visibilizar la importancia de generar suficientes esfuerzos traducidos en políticas, servicios y programas que beneficien al desarrollo integral de

estas personas, bajo un esquema siempre de inclusión y fortalezas.

## MÉXICO

En el capítulo del libro Visiones y Revisiones de la Discapacidad "Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos de Antonio Jiménez Lara", se expone un breve recorrido por las estadísticas en México. Primero, Lara (2009) expone que las estimaciones de la población con diversidad funcional en el país difieren de las fuentes que proporcionan los datos.

En 1995, el conteo de Población y Vivienda arrojó un aproximado del 2.33%, cinco años más tarde, la Encuesta Nacional de Salud realizada reportó una prevalencia del 2.35%, mientras que el Censo de Población y Vivienda en el mismo año cuantificó el 1.84% de la población total con el cuestionario básico y el 2.31% con el cuestionario ampliado. Lara (2009) afirma que todas estos acercamientos estadísticos muestran una reducción de lo que en verdad representa la realidad, pues las preguntas de dichos cuestionarios están basados en la identificación de las características severas, dejando de lado muchas otras condiciones y singularidades.

Continuando con el análisis de Lara, el porcentaje de hombres con diversidad funcional es mayor que el de mujeres, 52.6 - 52.3% contra

un 47.4 - 47.7%, situación que se repite en todo el país. Así mismo se contemplaron cinco categorías o tipos de diversidad funcional: motriz, visual, mental, auditiva y del lenguaje; el resto se agrupó en la categoría denominada "diversidad múltiple". La diversidad motriz es la más frecuente con un porcentaje del 44.9% y una prevalencia sobre la población del 1%. En segunda instancia se coloca la diversidad visual con un 28.6% y una prevalencia de 0.7%. La diversidad auditiva se presenta en el 16.5% de la población con una prevalencia del 0.4%. La diversidad mental se manifiesta en el 14.6% de las personas y tiene una prevalencia del 0.3%. Por último menciona Lara (2009), que las personas con diversidad del lenguaje, las incluidas en otros grupos y las no especificadas tienen menor importancia cuantitativa.

Este panorama muestra porcentajes importantes que invitan a atender a los sectores vulnerables de la población en las áreas de la educación, la cultura y la salud, pues nadie está exento de vivir dicha experiencia, sea temporal o adquirida, propia o de un miembro de la familia.

## MÉXICO: DISTRIBUCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES Y PREVALENCIA POR TIPO DE DISCAPACIDAD. MUESTRA CENSAL. AÑO 2002.

TIPO DE DISCAPACIDAD	NÚMERO DE PERSONAS	PREVALENCIA %
<b>Población total</b>	2241193	2.3
<b>Motriz</b>	1007027	1.0
<b>Auditiva</b>	370274	0.4
<b>Del lenguaje</b>	99838	0.1
<b>Visual</b>	640313	0.7
<b>Mental</b>	327653	0.3
<b>Otra</b>	14503	0.0
<b>No especificada</b>	5760	0.0

Muestra del XII Censo General de Población y Vivienda (INEGI, 2000)

## CLASIFICACIÓN

Sin pretender entrar en terrenos técnicos y de categorías, se presenta la clasificación de los diferentes grupos de discapacidad proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI 2001) cuyo objetivo es realizar proyectos de generación de estadísticas que tengan importancia e impacto para el conocimiento demográfico, económico y social del país, en otras palabras información estadística oportuna y verosímil.

Este instrumento da registro, orden y código a los diferentes tipos de discapacidad. La clasificación está organizada en dos grandes niveles: grupo y subgrupo. El primer nivel está formado por cinco grandes grupos: sensoriales y de la comunicación, motrices, mentales y múltiples, otras y el grupo de las claves especiales. Cabe mencionar que estas descripciones fueron modificadas con el fin de atender a un cambio de paradigma, cambiando en medida de lo posible el término discapacidad por diversidad funcional.

**GRUPO 1  
DIVERSIDAD SENSORIAL Y DE  
COMUNICACIÓN**

Las personas con diversidad sensorial y de comunicación incluyen a todas aquellas diferencias oculares, auditivas y del habla; por ejemplo, la ceguera, la pérdida de un ojo, la pérdida de la vista en un solo ojo, la sordera, la pérdida del oído de un solo lado, la mudéz, etcétera.

**GRUPO 2  
DIVERSIDAD FÍSICA O MOTRIZ**

El grupo de diversidad motriz incluye todas aquellas personas que se desplacen, manipulen objetos y coordinen movimientos de manera diversa, así como su utilización de brazos y manos. Generalmente, este grupo de personas necesita de una asistencia objetual para poder realizar actividades de la vida cotidiana como lo son la silla de ruedas, muletas, andadera o prótesis.

**GRUPO 3  
DIVERSIDAD MENTAL O INTELECTUAL**

Este grupo incluye aquellas diferencias intelectuales y conductuales que representan una complejidad en el aprendizaje, la comunicación y la interacción. No obstante, está demostrado que con las herramientas precisas, el diagnóstico oportuno, la tolerancia

social, servicios y espacios inclusivos, estas personas pueden relacionarse con su entorno y desarrollar actividades que los impulsen a la autogestión.

De acuerdo a la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, el autismo está integrado en la categoría de la discapacidad intelectual (AAIDD 2017), esta se presenta en el 14.6% de las personas con diversidad funcional y tiene una prevalencia del 0.3% (Lara 2009).

Aunque no forman parte de la definición del trastorno, existen toda una serie de condiciones que aparecen con frecuencia asociadas a los TEA, como lo son algunos síndromes genéticos y otros diagnósticos psiquiátricos. Esto quiere decir que debido a la complejidad del autismo, la condición se sujeta a otras asociaciones y falsos diagnósticos.

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-TR (APA 2002) recoge que el 75% de los niños con TEA tienen diversidad intelectual. Sin embargo, la ampliación de los criterios diagnósticos y la mejora de los mecanismos de detección, ha permitido la inclusión dentro de los TEA de personas sin diversidad intelectual (Martínez y Cuesta 2013).

**GRUPO 4  
DIVERSIDAD MÚLTIPLE Y OTRAS**

El grupo de las múltiples y otras contiene combinaciones de las condiciones antes descritas, por ejemplo: diversidad ocular y auditiva, o diversidad motriz e intelectual. En este grupo también se incluyen las condiciones no consideradas en los grupos anteriores, como los síndromes que implican más de una diversidad funcional, las causadas por deficiencias en el corazón, los pulmones, el riñón; así como enfermedades crónicas o degenerativas ya avanzadas que como lo es el cáncer invasor, la diabetes grave, entre otras.

**GRUPO 5  
CLAVES ESPECIALES**

Responde a la necesidad de contar con claves que permitan resolver los problemas de falta de precisión en las descripciones provenientes de campo: las que indican discapacidad pero no de qué tipo, las que no se consideran discapacidades, las que indican desconocimiento y las que no permiten saber si existe o no la discapacidad, un claro ejemplo es el de las personas pequeñas o muy altas.

Cabe resaltar que muchas de las barreras espaciales y físicas que existen en el entorno, son por completo ajenas a las persona, son excluyentes y esto activa en automático la discapacidad. ¿Qué pasaría si desde pequeños nos enseñan lenguaje de señas como nos enseñan inglés o matemáticas? ¿qué sucedería si todos los accesos, banquetas, edificios, exposiciones, parques, etc. fueran accesibles para personas en silla de ruedas o ciegas? ¿y valorar aquellos códigos de comunicación e interacción fuera de la norma? ¿y generar herramientas de aprendizaje inclusivas?, sería evidente que la discapacidad desaparecería y la vida se haría más simple para todos.

# Modelos

A lo largo del tiempo han surgido modelos que sujetan al paradigma de la discapacidad desde diversos ángulos. Pantano (2009) habla de dos modelos innegables y dominantes, por un lado, el médico rehabilitador colocado dentro del campo de la salud y el funcionamiento del individuo, y por el otro el social, donde existe el micro núcleo familiar, el entorno físico-cultural y otros factores de corte sociopolítico, las cuales apuntan a la discapacidad como una concepción artificial y una creación social.

Del modelo médico, a la construcción y permanencia de un modelo de derechos humanos existen décadas de diferencia. No es válido simplificar la compleja realidad de la condición humana en un solo modelo o momento, pues se cae en reduccionismos que solamente afectan al desarrollo integral de las personas en vulnerabilidad.

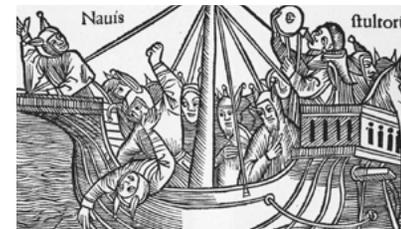
Es por ello válido tomar lo pertinente de cada modelo y crear un nuevo modelo integral que beneficie a la persona en todo lo posible. A continuación se exponen los tres grandes modelos en su articulación con la discapacidad.

## MODELO MÉDICO

El modelo médico también llamado modelo biomédico o funcional se basa en el paradigma que examina la discapacidad como resultado de una patología individual que reside en la persona (Verdugo 2009). Este modelo es una de las influencias más dominantes acerca de la inferioridad biológica o fisiológica de las personas discapacitadas (Barton 1998). Hasta no hace mucho tiempo y en ciertos grupos sociales, la discapacidad era entendida como un problema de la persona con discapacidad relacionado directamente con un estado carente de salud (Brognia 2009). Esta visión categoriza a la persona bajo sus capacidades físicas y mentales, ayudando al modelo de dependencia y alejándose de la autogestión.

El modelo médico-funcional es un paradigma de la discapacidad que interviene directamente con la patología individual de la persona, es la postura que repara y cura al individuo para su posterior incorporación a la normalidad. Toda la terminología derivada del tradicional modelo médico: deficiencia, parálisis, retraso, enfermedad,

etc., que presentan a la persona como un ser biológicamente imperfecto (Romañach 2005). Este modelo sostenía prácticas de cura, rehabilitación y asistencia accionadas por especialistas en las áreas médicas y llevadas a cabo en espacios clínicos segregados, es decir alejados de la sociedad, un símbolo que aparece en la historia de la locura (Foucault 1964), donde se mandó al naufragio y muerte a un barco lleno de personas catalogadas como locas y enfermas que perjudicaban a la construcción de una sociedad sana, despojando a las ciudades de la enorme carga que éstos representaban.



Xilografía de la nave de los locos escrita por Sebastian Brant (1494)

Es importante entender que no es posible eliminar por completo las acciones provenientes del modelo médico. La mejora del individuo en todos sus niveles depende de su articulación con el modelo social y de derechos humanos, siendo esta la clave para el verdadero desarrollo integral de la persona.

## MODELO SOCIAL, AMBIENTAL O CONTEXTUALISTA

El modelo social también es conocido como ambiental o contextualista. Este modelo contempla que además de los obstáculos individuales del cuerpo y la mente, la interacción de la persona con el entorno puede empeorar o mejorar exponencialmente el impacto en la condición sobre el individuo (Verdugo 2009).

Así, la discapacidad puede reducirse o desvanecerse al eliminar barreras físicas y sociales. Este modelo contiene su fuerza en el espacio físico y social, actuando como muros bajo el mundo artificial construido, propiciando la discriminación de actividades en espacios y lugares públicos como los accesos peatonales y el transporte. La poca o nula inclusión en espacios educativos y de aprendizaje, los medios de comunicación, el discurso de la imagen y el lenguaje son otros ejemplos que pueden llegar a ser parte de muros discapacitantes. Como vimos anteriormente, la discapacidad involucra a todos los miembros de la sociedad, haciendo énfasis en la interacción entre las personas con diversidad funcional y el entorno. La discapacidad desde el modelo social y político implica prácticas de las moderaciones y los desafíos por la posibilidad de elegir y potencializar los derechos.

Este modelo posiciona a la sociedad como obstáculo o catapulta, incluyendo al micronúcleo de la familia. La reconceptualización, desde un paradigma social, define a la discapacidad, ya no como algo inherente a la persona, sino como un estigma, un signo y un símbolo (Foucault, 1964) construidos en el espacio social.

#### MODELO DE DERECHOS HUMANOS

Por último, el modelo de Derechos Humanos, cuyo análisis organizacional de la sociedad impide o habilita los derechos civiles y sociales, toca fibras políticas y económicas, y su último deber es poner la dignidad de la persona como fin último de su acción.

El enfoque de un modelo de derechos se basa en cómo se visibiliza la discapacidad con base en la organización social y la relación entre la persona marginada y la sociedad total (Verdugo 2009), cuyas actitudes pueden impedir la participación plena y la asignación de derechos y obligaciones civiles equitativas. En esta perspectiva, los problemas de la discapacidad vienen a ser problemas de derechos civiles y su tratamiento exige la reformulación de la política social y económica a fin de mejorar los efectos de esta condición. Este modelo se transforma en el reconocimiento de la persona en toda su dimensión

humana. Verdugo (2009) afirma que tanto el modelo médico como el social se basan en el paradigma que percibe a la discapacidad como el resultado de una patología social inherente a las estructuras sociales. El modelo de derechos permea los discursos legales, políticos y académicos (Brognia 2009) que permiten esclarecer las nuevas perspectivas de análisis y evaluación de la realidad social en la que se inscribe el tema. Verdugo (2009) declara que la discapacidad está mudando a un modelo ecológico basado en los derechos para estudiar la mejora y el fomento del bienestar personal del individuo y su calidad de vida.

#### MODELOS DE RELACIONES SOCIALES

Las relaciones entre las personas con diversidad funcional y la sociedad se ilustran a través de 4 grandes momentos: *exclusión, segregación, integración e inclusión*. Estos modelos son radicalmente diferentes y están basados en los previos modelos explicados.

Bajo la práctica de la *exclusión*, las personas con diversidad funcional o en estado vulnerable quedan fuera de la sociedad, ya que de entrada no se les considera normales. No se piensa en la posibilidad de que formen y puedan contribuir a ella (Desarrollar Inclusión 2017). Excluir significa dejar de lado a un

individuo o grupo social directa o indirectamente por el hecho de no encontrar similitudes con sus iguales, quedando en automático fuera de la comunidad o sistema social.

En cuanto a la *segregación*, las personas con diversidad funcional pasan a ser sujetos de cuidado. Para ello se crean instituciones especiales que cumplen con la función de atender las necesidades de estas personas (Desarrollar Inclusión 2017). A pesar de existir convivencia física entre grupos diferenciados, ésta no conlleva a una verdadera relación socializadora en la que existan procesos de intercambio. Es decir, se encuentran en el mismo espacio y al mismo tiempo, pero no hay comunidad ni vinculación. Estos dos primeros modelos tienen evidentemente un estado crítico y negativo, los cuales desafortunadamente siguen vigentes.

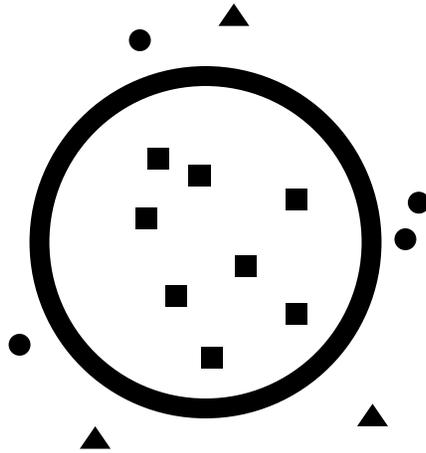
Todavía en el modelo de *integración*, se sostiene la idea de normalidad, pues se considera que las personas que logran rehabilitarse serán integradas a la sociedad. Es decir, la persona se encontrará cada vez más integrada cuanto más rehabilitada y normal sea (Desarrollar Inclusión 2017). La integración en el imaginario colectivo pareciera de primera mano una acción positiva. Sin embargo, hay que saber que el hecho de integrar a alguien lleva implícito el reconocimiento de que ese alguien es diferente y que por lo tanto nunca

dejará de serlo. Además esa persona que necesita adaptarse a lo que la sociedad demanda y si no lo hace, acabará siendo excluido.

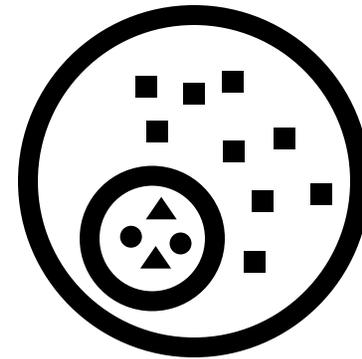
La *integración* muchas veces se confunde con la inclusión, sin embargo son muy diferentes pues si bien existen ya dentro de la comunidad, estos se encuentran aislados o agrupados conforme a la misma condición, es decir no se valora la diversidad.

Caminar hacia un modelo de diversidad significa olvidarse de los conceptos dominantes de la normalidad y discapacidad, así como desvanecer por completo los escenarios de exclusión y discriminación. La integración así mismo tiene que cambiar aún muchos factores para convertirse en el escenario ideal de la inclusión. En el capítulo 5 de la presente investigación se detallará este concepto, así como su diálogo con el diseño y sus futuros desafíos.

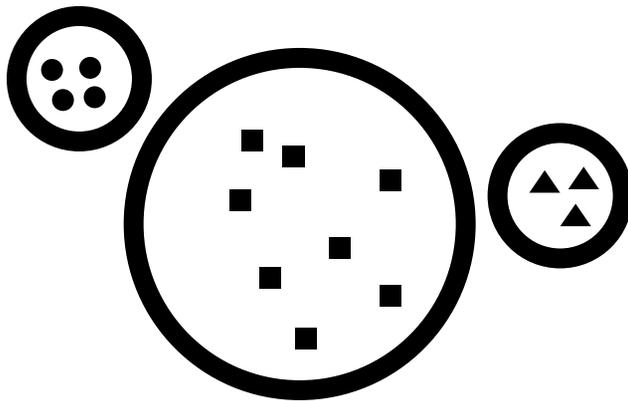
## Exclusión



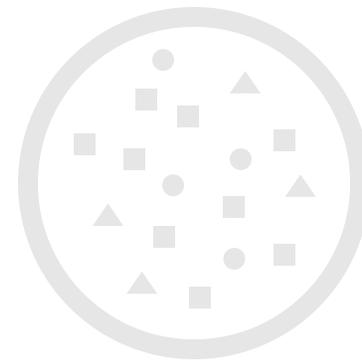
## Integración



## Segregación



## Inclusión



### VISIÓN SISTÉMICA

La vida de las personas en vulnerabilidad cambia en la medida en que se modifican y mejoran los apoyos que recibe de su entorno físico y social inmediato. Consideremos a una persona con diversidad funcional como el círculo más pequeño al centro, después, dibujemos un círculo alrededor y este representará a la familia, continuamos trazando otro círculo y este serán los amigos, para finalizar con un cuarto círculo que simboliza a la comunidad, los profesionales relacionados, etc. Este gráfico sirve para representar una perspectiva de sistemas. Cada círculo contiene una responsabilidad, que impactará positiva o negativamente a los demás círculos con sus acciones.

Desde el modelo de Bronfenbrenner (2006) se percibe un sistema de la siguiente manera. Primeramente, el microsistema, donde se crean las iniciativas de corto alcance, aquí existe la religión, la familia, los servicios de salud y la educación, estos últimos tres como acciones indispensables para impulsar la inclusión.

A continuación el mesosistema, donde a través de la generación de comunidades, instituciones y organizaciones se impulsa la valoración de la diversidad y la creación de iniciativas, fuerza social, plataformas mediáticas, la

generación de nueva información y la política social, de esta última se desprenden las intervenciones para promover y aceptar nuevas leyes que atiendan a la dignidad de grupos vulnerables de la población. Por último, el macrosistema, donde viven las actitudes sociales y las ideologías de la cultura. Para lograr un verdadero cambio para la persona en vulnerabilidad, los tres niveles deben de trabajar de manera conjunta para poder establecer una verdadera muda de paradigma, pues de manera aislada pierden fuerza y generalmente suelen desvanecerse.

### LA FAMILIA, MICRONÚCLEO QUE EMPODERA O DISCAPACITA

El impacto de la discapacidad depende de múltiples factores, principalmente de las condiciones personales, familiares y sociales de la persona. Cuando se presenta un tipo de diversidad funcional adquirida, temporal o de nacimiento en algún miembro de la familia, sucederán en automático múltiples modificaciones en la cotidianidad. Las acciones más simples se harán más complicadas y en algunos casos forzosamente se tendrán que realizar ajustes en espacios, objetos y sobretodo en los tiempos de cada uno de los otros miembros de la familia.

Sin embargo, ante este brusco cambio, diversos estudios han demostrado que la transformación

puede ser positiva, desde dentro a partir de la familia hacia el exterior de la comunidad, afectando directamente las prácticas sociales, la cultura y los servicios (Ramírez 2009).

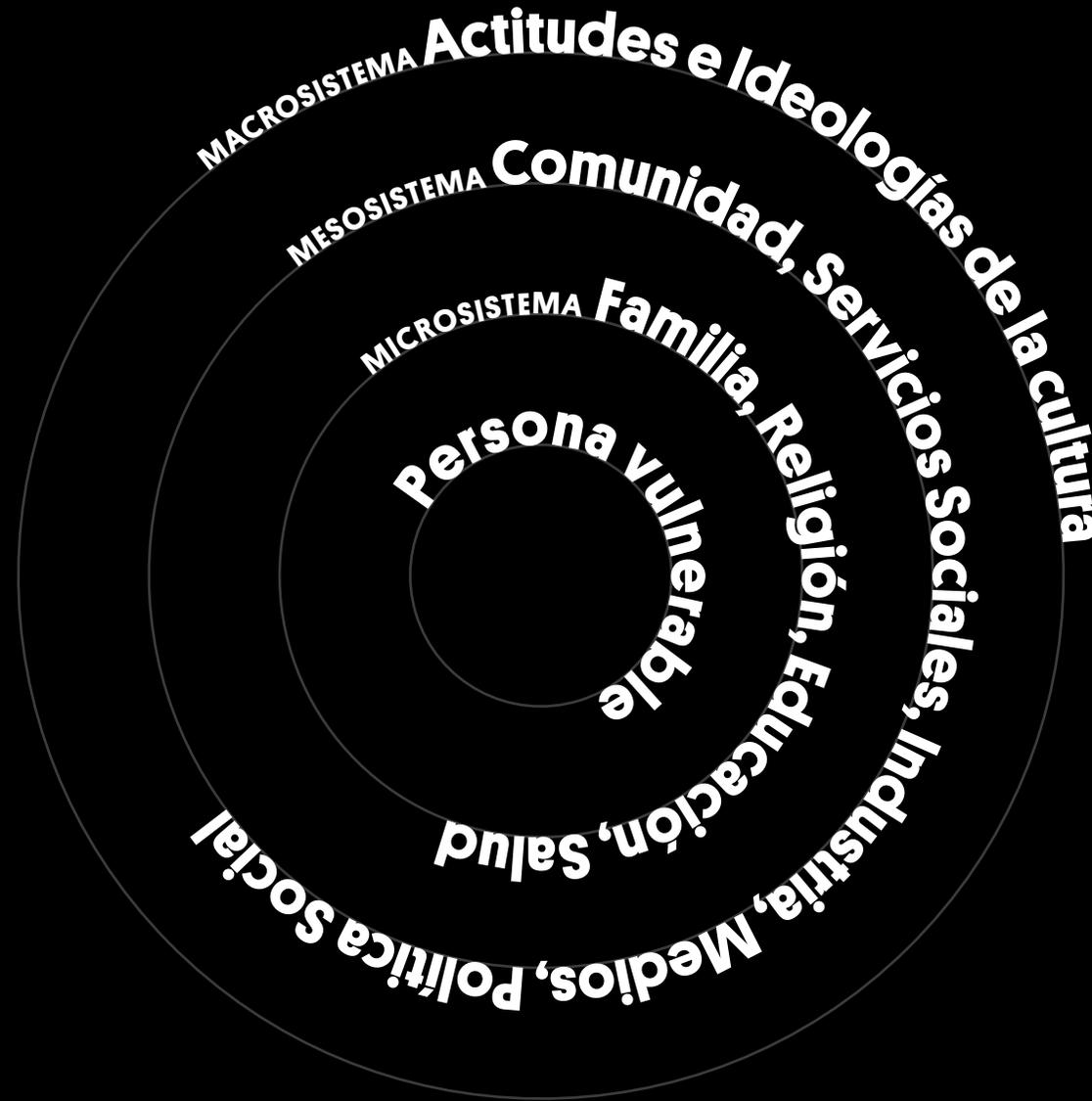
La diversidad funcional y su experiencia impacta a la persona y a todos aquellos vinculados con ella. Los efectos de esta condición se comparten, por lo tanto, si la persona es excluida del entorno social, los familiares de este indirectamente también lo están. Las presiones sociales en cuestión de servicios vinculados con la educación, salud y convivencia social son particularmente descuidados en términos de personas con diversidad funcional, pues otras áreas médicas ocupan mayor interés.

Las familias con bajos recursos presentan más obstáculos, poniendo en desventaja el desarrollo pleno integral de todos los miembros, aceptándose mutuamente en el descuido, abandono y prejuicio. La familia ante la crisis se reconfigura de manera positiva hacia la oportunidad en crecimiento, madurez y fortaleza, o negativa hacia el peligro de la decadencia como fichas de dominó. La familia es el micro núcleo social que potencializa o disminuye las posibilidades de sus integrantes. A través de la unión se accede a interacciones propias, pudiendo ir del peldaño más básico de la supervivencia hasta el escalón más alto de la creación de oportunidades.

La familia como grupo social replica modelos, estereotipos y valores (Ramírez 2009). Tiene el potencial y la capacidad de transformar su estructura, servicios, reglas de acción y comportamiento. Tiene el poder de modificar prejuicios, cambiar conceptos e incidir en políticas públicas concernientes a los derechos humanos.

Sin lugar a dudas, las condiciones que circulan a la familia son cambiantes, pues responden a diversos estímulos socioculturales y a un abanico extenso de necesidades. Este micronúcleo social determina las posibilidades de sus miembros, siendo el contexto socializador por excelencia donde influye de manera directa el desarrollo afectivo, físico, intelectual y social, siendo una plataforma hacia el siguiente nivel social: lo macro.

La familia tiene la capacidad de ofrecer seguridad y autonomía, su propósito primario es cubrir las necesidades básicas de sus integrantes. Empero, es capaz de crear variantes o innovaciones, como agente de cambio, pudiendo influir en las instituciones sociales al introducir nuevos valores, prácticas y maneras de interactuar con la condición. Cuando un integrante de la familia ha rebasado las limitaciones sociales, económicas y culturales, sinónimo de la superación individual y colectiva de necesidades, puede empezar a



fortalecer lazos externos con otros grupos en condiciones similares, de mayor o menor voz, buscando la visibilidad de otras familias en condiciones menos favorables. Es decir, una vez superadas las barreras propias, se puede proceder a generar a través de la experiencia individual, un contagio positivo de desarrollo social (Ramírez 2009).

Los padres de familia que han sobrepasado la situación discapacitante, son capaces de llevar a cabo esfuerzos externos al beneficio de su propio núcleo familiar, es decir, buscan nuevos modelos de atención, mejora de servicios, propuestas legislativas, talleres informativos, y además sufren un constante cambio en la profesionalización del tópico, enriqueciéndose con herramientas que ayudan al enfrentamiento social y político de la discapacidad.

La familia que asimila su realidad, independientemente de que la complejidad nunca desaparezca, cuenta con actitudes ante otras familias, suelen cambiar y adoptar nuevas facetas, por ejemplo, la pedagógica, en donde muestran con objetividad su propia condición y la de su hijo o hija con diversidad funcional, eliminando prejuicios y mostrándose orgullosa o tranquila ante una situación que tradicionalmente se asocia a sentimientos adversos, negativos y depresivos. Estas actitudes positivas se reflejan en un

papel de liderazgo para contribuir a cambiar las condiciones de vida de otras personas en la misma situación (Ramírez 2009).

La persona que comparte saberes propios de manera genuina, por lo general ha tenido contacto con las necesidades de los demás y aprende a valorar su propia experiencia y conocimiento.

Los esfuerzos individuales y familiares se ven potenciados cuando las personas se unen y conforman organizaciones. Es de suma importancia que las familias con algún miembro con discapacidad tengan acceso a información como derecho y que en la sociedad existan mecanismos de participación más activa en diferentes niveles.

### **UNA MAMÁ SOBRESALIENTE**

Francisca Méndez es una madre de familia que dió la vuelta a la página, reconstruyó sus lazos y aceptó con devoción y satisfacción la diversidad de su familia. Francisca tiene un hijo con autismo llamado Fernando, ambos son parte de un caso donde el humor, el conocimiento, la ironía y la autoeducación se hacen presentes. Francisca ha sido una mamá comprometida con la acción social, siendo una promotora del cambio a través de su propia experiencia. Francisca a participado en diferentes grupos de ayuda y ha generado herramientas educativas, la activación

y promoción de actividades para informar y sensibilizar acerca del autismo. Una de sus más auténticas aportaciones son una serie de cuentos escritos a partir de ciertas experiencias singulares con su hijo. En las páginas siguientes se muestran los cuentos "All'alba vincerò! Vincerò! Vincerò!" y Fer y la bola ocho. Estos maravillosos cuentos cortos sirven como ejemplo del uso de narrativa para enriquecer la lectura y proyección del conocimiento de fenómenos sociales y culturales, en este caso la experiencia del autismo en la cotidianidad. Con estos dos cuentos se cierra un capítulo y se abre otro: una oportunidad para decodificar el autismo.

Fernando amaba la ópera. Todos los días escuchaba con pasión y concentración sus arias preferidas como "La donna e mobile", "L' amour est un oiseau rebelle", "Nessun dorma" y otras tantas. Pavarotti era su tenor favorito, pero igual escuchaba y sentía fervor por otros cantantes.

La pasión por la ópera quizá le venía de su madre, quien desde a muy temprana edad les inculcó tanto a Fer como a su hermana Francisquita, el gusto por la música y particularmente por la ópera. Francisquita iba a la ópera en Bucarest desde que tenía tres años. Ella escuchaba con atención y estoicismo largas horas de óperas sin chistar. La madre, al ver esa pasión, a lo mejor impuesta, decidió aventurarse también con Fer, quien era un año más pequeño que su hermana.

Así, un domingo por la tarde, la madre se dispuso a hacer todos los preparativos para ir a la ópera con Fer y Francisquita. Para ello, había comprado los mejores trajes y vestidos para una cita tan importante. Las tardes dominicales de ópera en el fastuoso edificio de la Ópera Nacional Rumana requerían todo el rigor de etiqueta, se trataba de un encuentro en sociedad que rendía culto a la ocasión y a los virtuosos cantantes que ahí deleitaban al público. Todo estaba a punto. Fer y Francisquita lucían elegantes y hermosos con

sus trajes y ya se encontraban en el foyer del prestigiado Teatro ansiosos por tan expectante experiencia. Con la pompa y circunstancia que el momento ameritaba, después de la tercera llamada, entraron triunfantes a sus lugares asignados.

### PRIMER ACTO

La obertura de la ópera Turandot espléndidamente interpretada por la Orquesta Nacional de Rumania. Música desafiante con altibajos, de dulces contenidos y profundos golpes de emoción. Hasta ahí todo iba muy bien. Fer se comportaba de maravilla ante su primera experiencia operística. Primer acto, primera aria. Dan inicio las primeras notas del tenor que empieza a cantar los anuncios del padre de Turandot.

Para Fernando eso fue estremecedor. Su primera reacción fue de total atención y acto seguido, decidió hacer el segundo acorde. Empezó a cantar con todas sus fuerzas y tono posibles a su corta edad. El público se quedó impávido, desconcertado y hasta cierto punto intrigado. Todos voltearon a ver al pequeño cantante de ópera que osaba desafiar a este tenor. Todas las miradas y atención se dirigieron a Francisquita, su madre y al pequeño Fer, que no dejaba de cantar.

### SEGUNDO ACTO

Sale la familia prácticamente corriendo de la sala, mientras Fernando continuaba cantando con toda su pasión. Transcurre la ópera y en el aria estrella Nessun dorma, Fer da todo de sí, su voz la acompaña con el movimiento de brazos mientras Francisquita y su mamá en el foyer del Teatro lo siguen con gran atención. Fer canta cada una de las notas y letra de esta aria como si la hubiera practicado por años. Llega a la estrofa final con parte del público que se sale de la Sala para ver la interpretación de Fer. "Ma il mio mistero e chiuso in me ....

.....  
Tramontate stelle ...  
All'alba vincerò  
Vincerò, vincerò ..."

### TERCER ACTO

El aplauso inminente del público, de Francisquita y de su madre para Fer, quien con esa espléndida interpretación, manifestaba su decisión de vencer, todo aquel obstáculo que le impidiera expresar su amor y determinación por formar parte de su entorno.

Y Fer ha vencido, no sólo el misterio que lo envuelve a él mismo. Ha vencido las noches y los interminables días llenos de desasosiego e incertidumbre. Fer ha vencido la imposibilidad

de comunicarse por años con los demás, ha vencido los códigos para descifrar un mundo incomprensible para él y ha vencido las miradas del que dirán. Y ahora Fer canta con frecuencia el aria Nessun dorma, con la misma pasión de aquel día, moviendo sus brazos y cerrando los ojos recreando un espacio propio de inmensa emoción. Toda la familia se sabe esta aria al derecho y al revés, a punta de tanta repetición.

En esta aria todos han aprendido que cada día que amanece, el alba es una oportunidad para vivir con pasión y amor nuestra vida cotidiana y vencer, vencer y vencer cada obstáculo que nos impida ser plenos y felices. ¡All'alba vincerò!

### FRANCISCA MÉNDEZ

Fer descubrió en la bola ocho un mundo fascinante. Todos los días jugaba con las bolas ocho que tenía en su casa. Las tenía de todos los tamaños, proporciones y materiales. En forma de llavero, la misteriosa bola ocho de Woody, un casco de bicicleta con la bola ocho, un cojín en forma de bola ocho, la bola estampada en una camiseta y cientos de bolas ocho de pasta grandes y pequeñas.

Por si esto no fuera suficiente, cuando Fer paseaba con su mamá, la bola ocho se aparecía por doquier. En una tienda de juguetes, en los locales donde vendían bicicletas, en las dulcerías, en los puestos de chicles y claro, también en los billares. La bola ocho era una de las grandes obsesiones de Fernando y, por eso, podía verla a través de cualquier objeto y en las circunstancias más extrañas.

Un día sábado por la tarde, después de comer, Fer y su mamá paseaban por la calle, viendo tiendas y disfrutando de una larga caminata. Al menos eso era lo que pensaba la mamá. De un momento a otro, Fer alcanzó a ver a lo lejos la bola ocho. Por supuesto, su mamá no veía ninguna bola ocho. Esto sucedía con mucha frecuencia y cada vez que esto pasaba, ella corría detrás de Fernando para no perderlo de vista. Por fin, Fer se detuvo frente a un dispensador de juguetes que tenía bolas pequeñas de billar. Eran cientos

de bolas y con mucha agudeza visual, se podía alcanzar a ver una bola ocho pequeña. Fer le pidió monedas a su mamá para sacar la bola ocho.

Después de más de veinte bolas saliendo del dispensador, la bola ocho no salía. A este punto, tanto la mamá como Fernando estaban desesperados porque saliera la bola ocho. ¿Cómo hacer que la bola ocho salga de ese dispensador? Se preguntaba la mamá. ¿Qué artilugio mágico se podría utilizar? De repente, se apareció el dueño de la tienda y al ver la desesperación de Fer y su mamá, Don Ramón abrió con su llave maestra el dispensador y movió las bolas de tal forma que, con la última moneda que le quedaba a la mamá, Fer logró sorprendentemente sacar la bola ocho. ¡Qué alivio para todos! Hubo fiesta en la tienda de Don Ramón que, perplejo, no alcanzaba a entender esta gran obsesión.

En muchas ocasiones la estrella de la tarde era la bola ocho en su espacio natural, en un billar. Fer jugaba como un maestro, moviendo las bolas a su antojo para que finalmente la bola ocho fuera la ganadora. Las personas que jugaban en los billares no entendían nada. Se desesperaban y al mismo tiempo se preguntaban qué clase de juego era ese. Eso no existía. ¡La bola ocho no podía ganar siempre! Sólo Fer y su mamá podían entender el misterioso juego de la bola ocho....

La bola ocho era la manera de Fer de comunicarse con el exterior, con las personas y las cosas. La redondez de la bola ocho era la seguridad que Fer necesitaba para sentir que podía controlar algo de este mundo totalmente inseguro e indescriptible para él. No hay sorpresas, la redondez siempre te lleva al mismo punto. El color negro de la bola ocho era un mar de calma para Fernando, en medio de un mundo tórrido de colores y demasiados estímulos para su frágil y vulnerable sensibilidad. El número ocho representaba para Fer, el misterio de su condición: dos círculos conectados infinitamente, donde la palabra y el corazón no tienen puntos de fuga.

Fer, la mamá y la familia entendían y conocían la debilidad de la bola ocho y al mismo tiempo comprendían el potencial que ésta tenía. Es por ello que la bola ocho constituyó para el entorno de Fer una ayuda para comunicarse con él, jugar, reír y romper los puntos de fuga del secreto del número ocho. ¡Viva la bola ocho!

**FRANCISCA MÉNDEZ**

Capítulo

**Decodificando el autismo**

**3**

**Ellos vienen del país donde casi siempre se guarda silencio. En ese lugar se oyen los susurros, los antiguos ecos, los murmullos, el musitar y el canturreo. En ese lugar se ven destellos, sombras, siluetas extrañas, formas inauditas. Indiferentes al sentido común de las palabras gastadas, de las imágenes reproducidas y reconocibles, ellos buscan en el misterio.**

**Por eso ellos encuentran cosas invisibles. Su deleite es descubrir lo imperceptible, lo que no tiene razón de ser, lo que no es evidente... Para que nuestro mundo se haga más grande e interesante. Porque ellos nos harán ver y oír cosas nuevas. Son los artistas del silencio. Vienen para decirnos aquello que escucharon.**

**(Vilma Coccoz, el mundo en singular)**

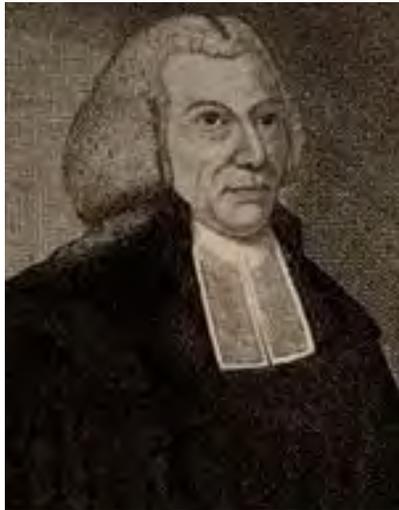
# Autismo

## LAS OTRAS HISTORIAS

Antes de 1940, las referencias y descripciones del autismo fueron limitadas, existieron algunos casos históricos que expusieron a niños con características especiales cuyos casos aún en la actualidad son extremadamente raros. Dos casos previos a la intervención de la psiquiatría se encuentran en registros históricos olvidados. El terrateniente escocés Hugh Blair y Víctor el niño salvaje de Aveyron.

En 1747, Hugh Blair, hijo de un terrateniente escocés, se presentó en un tribunal de Edimburgo para dictaminar sobre su capacidad mental para ejercer matrimonio (Murillo 2013). El requerimiento a la corte fue demandado por su hermano menor al acusarlo de ser poco apto para casarse, con la alevosía e intención de robar su herencia. Los testigos del juicio describían a Blair como una persona sin sentido común, con grandes dificultades del lenguaje, poco hábil para comunicarse o interactuar y conductas extrañas redundantes (Houston y Frith 2000), como lo eran su mirada *anormal*, manierismos motores (Murillo 2013)

y su colección obsesiva de plumas y palos. Todas estas características que en la actualidad coinciden con los signos generales del autismo.



Retrato de Hugh Blair

El otro caso narra la historia de Víctor, el niño salvaje de Aveyron. En 1798, en los bosques de Caune, unos cazadores encontraron a un niño de aproximadamente 11 años de edad completamente desnudo y en estado de descuido (Wing 1997). Tiempo después, fue puesto en manos del Doctor Itard durante cinco años,

quien se encargó principalmente de su educación (Murillo 2013). Víctor presentaba ciertas características relacionadas con el autismo, entre las cuales se encontraban peculiaridades sensoriales, balanceos constantes y problemas del lenguaje. Otra confirmación de signos aparece en la descripción que dejó escrita Pierre-Joseph Bonnatere, profesor de Historia Natural de la Escuela Central de Aveyron. Víctor presentaba deficiencias en las interacciones sociales recíprocas, competencias intelectuales específicas, alteraciones de la integración sensorial y además, no realizaba juego simbólico

Por tanto, una de las hipótesis que cobra mayor veracidad es que Víctor padeciera autismo (Lane 1976), y que debido a sus extraños comportamientos y salvajismo natural, intentaran acabar con su vida, y como prueba, la cicatriz que tenía en el cuello y posteriormente su abandono a la intemperie. Dicha creencia fue validada por la psicóloga inglesa Uta Frith, quien aportó conocimiento significativo en relación a esta condición humana durante la mayor parte de su vida.

Tanto Hugh Blair como Víctor son casos olvidados, parte de una historia que juzgó de manera violenta una condición humana diferente, aquello que no podemos calcular, ordenar o estructurar provoca miedos e incertidumbre, pues es de naturaleza indescifrable.

## 1900 - ACTUALIDAD

El autismo y su integración a los ojos del mundo es en sí mismo un fenómeno complejo y fantástico. En 1911, el psiquiatra Eugen Bleuler utilizó por primera vez el término "autismo", cuya relación estaba directamente vinculada a sus teorías de la esquizofrenia (Siff 2009). Tres décadas después, dos personalidades del mundo de la psicología en dos países completamente diferentes usaron el término "autista" para describir a los niños que observaban en sus investigaciones.

Leo Kanner en Baltimore y Hans Asperger en Austria fueron pioneros en el campo del autismo, alrededor los años 40, ambos conducían sus estudios con niños de características relacionadas con la esquizofrenia (Arrebillaga 2009), entre ellas la limitación extrema de la interacción con otras personas y el entorno. Ambos coincidieron en describir a sus pacientes como "autistas" en sus estudios. Tanto Kanner como Asperger proporcionaron agudas descripciones sobre las que se ha construido el conocimiento vigente del autismo (Murillo 2013).

En 1943, Leo Kanner escribe el primer documento clínico aceptado que expone de forma clara y ordenada las características psicológicas que presentaban en común 11 niños en su clínica de



El pequeño salvaje, película francesa dirigida por François Truffaut e inspirada en la historia de Víctor de Aveyron (1970)

**El autismo es una condición humana extraordinariamente compleja y enigmática que ocurre en la *invisibilidad* del cerebro. Esta forma de estar en el mundo no está apegada a una teoría o causa única, por el contrario, abre nuevas formas de percibir la *singularidad*, abrazar la *diversidad* y nutrir la *experiencia humana*.**

Baltimore, los cuales etiquetó posteriormente como "autistas" (Dodd 2005 y Murillo 2013), utilizando el término que acuñó Bleuler, los cuales mostraban una marcada dificultad para relacionarse e interactuar con los demás. Hasta este momento, el autismo comienza a separarse de otros trastornos.

La palabra autismo proviene del griego *aut*, que significa "sí". e *ism* que implica orientación o estado, sugiere en primera instancia que los niños que estudiaban Kanner y Asperger estaban absorbidos en sí mismos mostrando poco interés por los demás o en general por el mundo que los rodeaba (Dodd 2005).

Es importante mencionar, que si bien tanto el autismo como la discapacidad en términos de definición y conceptualización han evolucionado, muchas de las primeras descripciones de Kanner siguen siendo válidas y presentes en la actualidad. En uno de sus artículos, describe cuatro características determinantes: La incapacidad del niño de relacionarse con otras personas, lo cual denomina "extrema soledad autista" (Murillo 2013, 26), dificultades en el desarrollo comunicativo y del lenguaje, una aferración por la invariabilidad, es decir una resistencia al cambio y por último una aparición temprana del trastorno, donde a partir de los 3 años comienza a hacerse evidente.

### ASPERGER

En los años 80, la Doctora Lorna Wing definió el término "Síndrome de Asperger" ( Siff 2009 y Murillo 2013) en honor al psiquiatra e investigador Hans Asperger quien diagnosticó y estudio en 1944 a un pequeño grupo de niños con dificultades autistas. Este término surge con el propósito de empezar a diferenciar las formas de autismo.

Las características de las personas con Asperger presentaban los mismos signos generales del autismo, como lo es la aparición temprana de la condición, dificultades con la interacción social y comportamientos repetitivos, sin embargo no era evidente un retraso en la adquisición del lenguaje, por el contrario, sobresalían con habilidades lingüísticas y tenían buena capacidad cognitiva. De igual manera tenían intereses específicos y mostraban habilidades especiales vinculadas a dichos intereses (Murillo 2013).

A diferencia de los estudios de Kanner, los niños que observaba Asperger contaban con un IQ más elevado y una precoz habilidad del lenguaje. Hoy en día el término Asperger se usa como sinónimo de autismo de alto funcionamiento.

### LA TRIADA DE SIGNOS

Emarcar a las personas con autismo bajo una tipología triple atiende al modelo médico, visibilizando únicamente los tres signos constantes y dejando de lado la valoración de la singularidad. El manual de Diagnóstico Mental (DSM) en sus cinco episodios, ha tenido como objetivo definir y describir las condiciones mentales de los individuos. Si bien la definición de autismo ha cambiado a lo largo de sus tomos, sigue manteniendo una postura de la mano con el modelo psiquiátrico, una mirada fría, positivista y racional. En su cuarta versión, el autismo es definido como: trastorno profundo generalizado del desarrollo, caracterizado por alteraciones en la comunicación y la interacción social y patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de comportamiento, intereses y actividades (DSM IV 1994). De nuevo, esta perspectiva no asiste a la visión total de la condición.

En los años 70, Lorna Wing y su compañero Glenn Gould introdujeron por primera vez el término "tríada de impedimentos" para describir a los niños con autismo (Murillo 2013). Ellos estudiaron a un grupo de niños menores de 16 años con dificultades de aprendizaje y conducta y concluyeron que existían dificultades principalmente de carácter social en los sujetos. La tríada de

impedimentos estaba compuesta por dificultades con: la comunicación social, la interacción social y la imaginación social (Dodd 2005).

### COMUNICACIÓN

Los niños con autismo suelen no hablar, tener un cierto aplazamiento en el lenguaje verbal, o inclusive desarrollar el lenguaje pero utilizarlo de manera extraña (Siff 2009). Un ejemplo de este último es la ecolalia, donde la persona repite involuntariamente palabras o frases que acaba de escuchar de otra fuente en su presencia a modo de eco (Healthline 2017). Se estima que el 40% de los niños con autismo no logran desarrollar el habla y aquellos que lo logran, tienen dificultades para entablar una conversación o seguir el hilo de un diálogo (Murillo 2013). Además, la comunicación no verbal, incluida la corporal y la abstracta como lo son el juego, las metáforas y las bromas, les es de gran dificultad integrarlos a su modelo de interacción con las demás personas.

### INTERACCIÓN SOCIAL

Las personas con autismo por lo general tienen problemas con la interacción humana, es decir para vincularse con otras personas. Es más fácil que se relacionen con algún objeto (Siff 2009) inanimado que con una persona o ser vivo. El interés

en los objetos hace que crezca una inmersión que por lo general no tiene un diálogo de regreso.

En la interacción humana existen más tipos de estímulos como olores, movimiento, sonidos, texturas, aunque todas estas formas de estímulos se encuentran en objetos inanimados, la gran diferencia radica no en el tipo de estímulo sino en la intencionalidad del mismo. El olor o movimiento de un objeto tiene un significado absoluto, claro, inamovible; el del humano no, requiere ser interpretado.

Nuestro cuerpo pasa a ser un vehículo de múltiples salidas, así, las personas con autismo cuya sensibilidad es amplia, prefieren alejarse de esta sobreestimulación. No es raro ver a las personas con autismo aisladas, solitarias, desapegadas y reclusas en actividades redundantes y comportamientos extraños, esto último a ojos de la normalidad.

Si comprendemos la información que les impacta negativamente podemos revertir y crear escenarios más ligeros. Es importante mencionar que estas dificultades no son absolutas, es decir, no significa que a las personas con autismo les sea imposible establecer relaciones humanas. Al entender y localizar los estímulos difíciles de procesar, podemos reducirlos e incluso eliminarlos, beneficiando a la interacción humana de manera

directa, un impulso directo hacia la inclusión.

#### **COMPORTAMIENTOS REPETITIVOS E INTERESES FIJOS**

La tercera parte de la triada se refiere a la falta de imaginación, procesos escasos de abstracción, pocas habilidades con el juego, pensamiento concreto, un fuerte deseo por la constancia (Dodd 2005) y un pequeño rango de intereses (Kaplan y Kaplan 1982).

Las personas con autismo suelen obsesionarse (Siff 2009) con un tema u objeto al punto de que pareciera que no existe otra cosa más importante. Un patrón que enmarca una rutina o especie de ritual de acciones repetitivas (Mullin 2014 y Dodd 2005) y movimientos a primer sentir inamovibles. Esto ha provocado y alimentado el mito de "La ausencia del mundo", la creencia de que las personas con autismo están en su burbuja alejados del presente y la realidad. Sin embargo al darle la vuelta y atender a dichos intereses, se posibilita abrir las puertas de la confianza y el desarrollo de fortalezas, estimulando un paso a la vez, acercamientos más profundos.

Si bien bajo la triada se entiende al autismo dentro un espectro dimensional con alteración de las capacidades sociales y comunicativas, esto no implica una ausencia absoluta de tales

facultades. Afortunadamente, la visión reduccionista de los tres signos se ha desvanecido poco a poco con el tiempo, lo que ha provocado nuevas maneras de ver y pensar al autismo, enfocadas en el desarrollo singular y las necesidades individuales de las personas en la cotidianidad.

#### **DIAGNÓSTICO**

El diagnóstico oportuno es de suma importancia, pues le permite a los padres de familia actuar desde los primeros años de la infancia, asistiendo en la búsqueda del entendimiento de las fortalezas y necesidades de los hijos. El diagnóstico es considerado oportuno o temprano a partir de los 2 a los 4 años de edad, cada día cuenta para el desarrollo de las personas.

A diferencia de las enfermedades y otras diversidades funcionales físicas, los signos del autismo pueden pasar por desapercibidos, confundirse e incluso poner negaciones a su realidad. Algunos familiares nunca pensarían que su hijo tiene autismo, puesto que no presentan características fisiológicas que lo visibilicen de manera evidente, siendo la apariencia física normal y saludable (Frith 2003).

No se puede decir que un niño tiene autismo simplemente mirando una foto de él o ella. Un niño de dos años con autismo puede tener la

misma altura y el mismo peso y ser tan adorable como un niño típico de dos años de edad.

Debido a la complejidad de la condición, algunos diagnósticos suceden tarde, hasta la edad adulta (Dodd 2005) o incluso no llegan a suceder. El autismo es diagnosticado generalmente por profesionales médicos en las áreas de la pediatría, psiquiatría, neurología y psicología clínica (Dodd 2005). Sin embargo, el diagnóstico del autismo generalmente continúa basado en la interpretación de un individuo observado y sus comportamientos reportados (Dodd 2005) basados en la triada de signos, siendo los indicios más contemplados para la valoración del diagnóstico. Un pronóstico poco preciso y confiable. En la actualidad, en las zonas alejadas de las ciudades donde viven las comunidades rurales, el diagnóstico aparece muy tarde o incluso se presenta inexistente debido a la falta de información, una oportunidad para el diseño de habilitar escenarios de conocimiento más accesible.

El diagnóstico se presenta como una oportunidad para acelerar el desarrollo. Los procesos que intervienen en la detección temprana son parte de un proyecto integral de apoyo y participación en el que se toman en cuenta las necesidades de la persona con autismo y de su familia, así como todas las situaciones únicas que acompañan a cada persona.

### DEL ESPECTRO AL RIZOMA

Desde el modelo médico, se afirma que las características principales del autismo varían en términos de gravedad (Dodd 2005, 6), lo que clasifica a las personas con autismo en un rango de *más a menos* funcional conforme a sus niveles de comunicación y habilidades cognitivas. De ahí los términos alto y bajo funcionamiento del autismo (Dodd 2005) que sirven para colocar a las personas en el espectro (Siff 2009). La quinta versión del manual DSM V (2013) buscó agrupar las distintas descripciones en un solo término: Trastorno del Espectro Autista (TEA). A diferencia de la tríada de características que manejaba el tomo anterior DSM IV, su objetivo fue la simplificación (Autismo Diario 2017).

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un abanico complejo de condiciones que bajo el modelo médico, impactan en la conducta, la comunicación y la socialización del individuo. Entre los TEA se encuentran el Trastorno Autista o síndrome de Kanner, el Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Si bien el término *espectro* a manera de metáfora ha servido para dar una explicación a la naturaleza y diversidad de esta condición humana, se debería reflexionar una vez más, pues

finalmente un espectro es una línea horizontal o vertical, donde se coloca un inicio y un fin, parámetros definidos que categorizan a un individuo conforme a sus síntomas y capacidad de funcionamiento. Hacking (2009) afirma que un espectro es lineal, mientras que el autismo no lo es. Las variaciones entre cada caso de autismo son exponencialmente diferentes. El autismo responde de mejor manera a un rizoma, una metáfora orgánica impredecible e incalculable con múltiples entradas y salidas.

Podemos decir desde un modelo de diversidad que el Rizoma Autista abarca una cantidad exquisita de signos y peculiaridades que aparecen de diferentes formas y tiempos y se muestran a través de un sinfín de combinaciones. Por ejemplo, los niños con Asperger cuentan con un vocabulario vasto y una memoria incomparable, sin embargo, a lo largo de su desarrollo se topan con obstáculos al tener que utilizar estas palabras con fines de comunicación e interacción social, afectando en el camino a la parte emocional. Por otro lado, otro grupo puede presentar dificultades motoras, que afectan la capacidad de hablar al no mover correctamente la lengua y los músculos de la boca. Durante seis décadas, los esfuerzos se han enfocado en tratar los síntomas, favoreciendo al modelo uniformador y dejando a un lado los verdaderos desafíos que subyacen al autismo.

### TEORÍA DE LA MENTE

El concepto de la Teoría de la Mente en los individuos explica el proceso que implica comprender los estados mentales de uno mismo y de los demás. El término fue acuñado sobre la base de que los estados mentales no son visibles, y por lo tanto, tienen que funcionar desde una hipótesis (Dodd 2005). Definida de manera general, la Teoría de la Mente es la capacidad de tener consciencia de las diferencias que existen entre el punto de vista de uno mismo y el de los demás, dicho de otra manera, esta perspectiva posibilita que tengamos en cuenta las situaciones mentales de otras personas sin suponer que estas ideas o pensamientos son como los de uno mismo (Psicología y Mente 2016).

La Teoría de la mente implica dos componentes: un cognitivo y uno emocional. Aunque las personas con autismo a menudo luchan con el desafío cognitivo de tomar la perspectiva de otra persona, no necesariamente significa que no puedan sentir por ejemplo alegría y dolor. Una de las características comunes de las personas con autismo es que tienen un sentido innato de la justicia, inclusive si no está enfocada en ellos (Jarrett 2014). Existen algunos ejercicios basados en esta teoría que han sido probados para detectar el autismo, una prueba que sólo puede ser

solucionada de manera correcta si se es capaz de diferenciar los propios conocimientos sobre el entorno de lo que otra persona cree acerca de este (Psicología y Mente 2017). Desde el modelo médico se ha apuntado a decir que las personas con autismo tienen dificultades sociales porque no cuentan con una teoría de la mente (Jarrett 2014), entre estas dificultades, la falta de empatía. Sin embargo, desde un lado más positivo, esta teoría se ha reflejado en el desarrollo de métodos de intervención (Murillo 2013) que tienen el objetivo principal de facilitar y hacer comprensible el entorno social para estas personas.

### NEURODIVERSIDAD

En relación con el autismo, surge un movimiento que reemplaza el término de discapacidad intelectual. El inicio del movimiento de neurodiversidad está trazado al año de 1993 (Donvan y Zucker 2016), cuando un hombre de 31 años llamado Jim Sinclair, se postró en el estrado ante una audiencia de padres de familia y los encaró, primero identificándose como un adulto con autismo y luego, haciendo una fuerte crítica a los padres que se victimizan por el hecho de que sus hijos tuvieran autismo. Más tarde publicó un ensayo acerca de esta manifestación, argumentando que en lugar de buscar mejoras para sus hijos, los

padres que se quejan de la condición solamente insultan a la humanidad y quebrantan la dignidad de sus hijos (Donvan y Zucker 2016).

El objetivo de este discurso fue disminuir la lástima y la sobreprotección, pero sobre todo, valorar a sus hijos por la diversidad que los sostiene. El movimiento de neurodiversidad repele en automático la idea de la neuronormalidad (Hacking 2009), celebrando directamente la diversidad y sosteniendo de manera directa y transparente la filosofía de que todos tenemos una mente única y auténtica. La neurodiversidad va en contra de la neuronormalidad, celebra lo singular y se enfoca en las fortalezas y variaciones de la diversidad humana. Las personas con autismo son parte de esta diversidad celebrada en una época y una cultura donde la diferencia o lo diferente apuesta por el enriquecimiento de la experiencia humana. El movimiento es en sí mismo un desarrollo fascinante en la odisea del autismo (Hacking 2009).

La socióloga australiana Judy Singer, diagnosticada con el síndrome de Asperger madre de un niño con la misma condición expone por primera vez el término "neurodiversidad" en un artículo que escribió titulado "*Why Can't You Be Normal for Once in Your Life?*" (Singer y French 1999).

Así como existe el orgullo negro o el orgullo gay, hay algo

parecido al orgullo autista, que en la actualidad parece estarse convirtiendo en un "movimiento de neurodiversidad" (Hacking 2009, 46). La neurodiversidad puede ser tan crucial para la raza humana como la biodiversidad para la vida en general (Donvan y Zucker 2016, 517).

La investigación pretende retomar y usar los términos de diversidad funcional y neurodiversidad, siendo parte de la aportación en la reducción y desvanecimiento del término discapacidad. Una apuesta por colocar nuevos conceptos en la dimensión social para el beneficio de los grupos vulnerables de la población.

### NEUROTÍPICOS

Derivado del movimiento de neurodiversidad surge en contraste, el término de *neurotípicos*, es decir, todas aquellas personas que no muestren características del autismo u otros patrones neurológicamente atípicos de pensamiento o comportamiento. Los individuos neurotípicos asumen con frecuencia que su experiencia del mundo es la única o al menos la normal (Jarret 2014). La Red Internacional de Autismo fundada por Jim Sinclair y Donna Williams introdujo un nuevo término: neurológicamente típico o neurotípico (Donvan y Zucker 2016), para describir a las personas

sin autismo. Lo que distingue a un niño con autismo de un compañero neurotípico es aquello que no se puede ver: el cerebro. Por ello se le conoce también como una discapacidad invisible (Siff 2009).

### CAUSAS, NO CAUSA

Aunque no se conoce la causa de autismo, existen muchas causas posibles relacionadas con él, es decir, existe un consentimiento general de que no existe una causa unificadora, sino múltiples. "El cerebro es tan misterioso y la condición tan desconcertante" (Siff 2009). Bajo esta cita podemos encontrar la promesa básica del autismo: un enigma. Visto el autismo de una manera metafórica y simple, "el hardware esta bien, el software o sistema operativo es lo que codifica de manera diferente los estímulos externos, afectando a la socialización y el aprendizaje" (Código Espagueti 2017). El autismo tiene su base en el cerebro y esta visión hoy en día es ampliamente aceptada (Frith 2003, 30), así mismo se reconoce como un problema biológico-neurológico que afecta ciertas partes del cerebro (Dodd 2005), antes, durante o después del nacimiento, impidiendo que se desarrolle de manera normal.

Ninguna otra parte del cuerpo, aun sujeta de estudios rigurosos, presenta un nivel semejante de inquietud y misterio como el cerebro

humano. Algunas investigaciones demuestran que existe una especie de configuración en los circuitos del cerebro de las personas con autismo, donde algunas partes están sobre-conectadas y otras están sub-conectadas (Siff 2009 72). Los estudios sobre circuitos cerebrales han descubierto que las personas con autismo procesan la información en diferentes partes del cerebro a diferencia de las personas sin autismo.

Otra de las posibles causas se le adjudica al medio ambiente. Se han explorado ciertas condiciones como la salud de las madres durante el embarazo, problemas durante el parto y otros factores ambientales que pudieran interferir con el desarrollo normal del cerebro, afectado al niño desde el nacimiento o poco después del nacimiento (Dodd 2015). La lista de posibles factores ambientales incluyen exposiciones, antes y después del nacimiento, el uso de drogas, infecciones, contacto con metales pesados, trastornos metabólicos, factores genéticos, reacciones extremas a vacunas, etc. Sin embargo sigue sin existir una sola causa que desencadene la condición. Por ello, la mayoría de los investigadores creen que el autismo es provocado por diferentes causas y su búsqueda gira entorno a esta premisa. Los investigadores han identificado una serie de genes que pueden desempeñar un papel en el

**El autismo es *invisible* a los ojos,  
por lo tanto su *conocimiento*,  
*aceptación* y *apreciación* son  
cuestión de *visibilidad*.**

autismo. El Dr. Gerard Schellenberg de la Universidad de Pensilvania y miembro de la Alianza nacional para la investigación del autismo afirma que pueden existir seis o más genes que influyen en la persona para conducir al autismo (El país 2017) Algunos de estos genes pueden ser responsables de rasgos hereditarios llamados endofenotipos, que no causan autismo pero tienen una relación con él. Estos rasgos pueden ser conductuales o biológicos y se identifican en los miembros de la familia. Siff (2009) categoriza a las causas en 5 componentes: cerebral, genético, sistema inmune, inmunológico y del embarazo.

Es posible que algunos niños nazcan con una predisposición genética, cuyo inicio fue desencadenado por un factor ambiental. Los científicos aún no han identificado lo que pueda ser el causante, pero algunos padres e investigadores sugieren factores tales como infecciones virales; exposición a químicos ambientales, como el plomo y el mercurio; desequilibrios metabólicos, o inmunizaciones infantiles.

El uso de drogas como la oxitocina y sus posibles efectos en mujeres embarazadas también se encuentra en la lupa, Daniel Comin (2017), director de la fundación Autismo Diario comenta "no sabemos hasta qué punto el uso de oxitocina sintética suministrada sola o en

conjunto con otros fármacos diseñados para "ayudar y mejorar" el proceso natural del parto pueden influir en el desarrollo neurológico del bebé. Tampoco se sabe a ciencia cierta en qué grado la administración de oxitocina previa al parto afecta al bebé y/o a la madre, antes, durante y después del parto. O cual son las consecuencias en el bebé."

Como hemos visto con anterioridad, se ha expuesto que el autismo puede aparecer por factores genéticos, metabólicos, ambientales e inmunológicos, sin embargo no existe una sola causa que sea la detonante de esta condición y que sea avalada científicamente en su totalidad. Greenspan (2008) considera que es mucho más lógico llamar a todas estas causas y síntomas parte de un riesgo acumulativo o modelo de caminos múltiples, éste, analiza y traza los factores, posibilidades e interacción para la convergencia en esta condición. Así, podemos decir que el autismo abarca una cantidad exquisita de causas que aparecen de diferentes formas, en diferentes tiempos y se muestran a través de un sinfín de combinaciones.

### NUEVAS MIRADAS

El autismo es invisible a los ojos, por lo tanto su conocimiento, aceptación y apreciación son cuestión de visibilidad.

Susan Dodd (2005) escritora del libro *Understanding Autism* declara que el autismo impacta en cómo las personas entienden su mundo y lo que está sucediendo alrededor de él. Plantada en el modelo social y de derechos humanos, resalta la importancia de reconocer que los individuos con autismo piensan y aprenden diferente y que sus necesidades e intereses también lo son. Además resalta que algunas personas con autismo cuentan con fortalezas y habilidades increíbles que debieran ser reconocidas y aprovechadas para ayudarles a gestionar sus vidas y avanzar hacia la independencia. Dodd (2005) define al autismo como una serie de trastornos o desórdenes relacionados con el neurodesarrollo que afectan el funcionamiento de partes del sistema nervioso y del cerebro, particularmente la forma en que se procesa la información verbal y no verbal (gestos, movimientos, etc).

La postura de Dodd (2005) resalta la diferencia con la que las personas con autismo experimentan la vida, y por otra parte, las particularidades con las que cuentan cuya importancia es fundamental para su autogestión. En cuanto a la

diversidad intelectual, siendo en su mayoría más abstracta que física y representada con la comunicación, el lenguaje y la sociabilización como funciones no visibles, se expone que la inexistencia de un dispositivo que las arregle o las normalice por completo, a diferencia de una prótesis médica cuya función puede emular casi en su totalidad a una parte del cuerpo.

Imaginemos a Juan Pérez, un joven de 23 años que sufrió un accidente que lo dejó en estado vulnerable, teniendo que amputar una de sus piernas.

En este caso Juan tendrá que utilizar en un principio algún objeto que sustituya a su pierna, siendo una prótesis o silla de ruedas. Su rehabilitación no solamente tendrá que ser física, sino también psicológica y en gran parte impulsada por su familia, amigos y comunidad. En este caso, la prótesis o silla de ruedas ayuda a reestablecer el cuerpo, a normalizarlo. En el caso de las personas con autismo, neurodiversas o con diversidad intelectual, no existe ningún objeto físico que arregle o sustituya la condición, pues más allá de no ser una enfermedad o trauma, es una condición compleja y única en cada ser humano.

Es por ello que cada caso de autismo requiere de atención particular, cada persona necesita estímulos, códigos y tiempos únicos

para desarrollarse. Stanley Greenspan (2008) define al autismo como "un trastorno complejo del desarrollo que implica anomalías y deficiencias en la interacción social, el lenguaje y en una serie de capacidades emocionales, cognitivas, motoras y sensoriales." Esta definición expone el problema sensorial, característica poco mencionada y explorada en las investigaciones, pero por otro lado, generando interés para las disciplinas del diseño y la arquitectura.

Temple Grandin, una de las mujeres con autismo más reconocidas a nivel mundial, hace una reflexión interesante bajo los diferentes tipos de mente autista (Mullin 2014), pensador visual, pensador de patrones y especialista en palabras. Esta categorización es una manera de apropiarse de la condición, una clasificación propuesta por una persona con autismo para otras personas con autismo que no cae en ningún modelo normalizante.

La fundación Americana *Autism Speaks* (2016) menciona a la condición cuyas características están relacionadas con retos en las habilidades sociales, comportamientos repetitivos y dificultades en el lenguaje, sin embargo menciona que los individuos con autismo tienen fortalezas y diferencias únicas.

Por otro lado, la Fundación Inglesa internacionalmente reconocida The National Autistic

Society (NAS) define al autismo como una condición del desarrollo que afecta el modo en que una persona se comunica, se relaciona con otras personas y experimenta el mundo que lo rodea, así mismo resalta que el autismo es una condición de por vida. Sinclair (1993) le habla a la sociedad para que reconozca una aliedad simétrica, las personas con autismo son tan diferentes como las personas sin autismo, todo depende del lente con el que se mira "concédeme la dignidad de encontrarme en mis propios términos, reconozcamos que somos igualmente ajenos el uno al otro, que mis maneras de ser no son versiones anormales de la suya.. trabajemos juntos para construir puentes entre nosotros..." Por último, con base a todo este conocimiento, me permito aportar una definición propia: El autismo es una condición humana extraordinariamente compleja y enigmática que ocurre en la invisibilidad del cerebro. Esta forma de estar en el mundo no está apegada a una teoría o causa única, por el contrario, abre nuevas formas de percibir la singularidad, abrazar la diversidad y nutrir la experiencia humana.



# Procesamiento Sensorial

Durante la última década, una serie de características relacionadas con el autismo ha recibido mayor atención, entre ellos el trastorno de procesamiento sensorial (TPS) el cual impacta entre el 60 y el 95% de las personas con autismo (Autismo Diario 2015). El TPS es un trastorno complejo del cerebro que afecta la manera en que se experimentan las sensaciones y la asimilación de la información dentro de un comportamiento. Este problema puede afectar a uno o varios sentidos (vista, gusto, tacto, olfato, oído, propiocepción y/o sentido vestibular/equilibrio), influenciando directamente en acciones, reacciones y la conducta (Lawson 2007).

Las personas con autismo pueden llegar a ser más sensibles al entorno físico (Gaines et al 2016) debido a problemas con el procesamiento sensorial. Resulta difícil explicar de manera precisa esta dificultad, pues la experiencia de cada

persona es completamente diferente. Los problemas de procesamiento sensorial pueden llegar a ser un reto para algunas personas con autismo en el aula de clases, los espacios públicos e incluso el propio hogar.

La mayoría de las personas con autismo tienen algún tipo de peculiaridad en cuanto a percepción sensorial a lo largo de su vida. Estas peculiaridades sensoriales incluyen tanto una hiperreactividad a estímulos, como por ejemplo, a determinados sonidos o texturas, como una hiporreactividad, que se traduce por ejemplo, en un umbral del dolor alterado (Murillo 2013, 56)

Lo sensorial sucede en el traductor físico de los órganos sensoriales: nariz, ojos, piel. Lo perceptual sucede en el cerebro, es la interpretación de los estímulos y nuestra respuesta a ellos. La percepción es la primer etapa en el proceso de pensamiento (Gaines et al 2016, 41)

## SENTIDO

### Auditivo

- No responde al nombre con el que se le llama
- Disfruta de ruidos extraños
- Disfruta haciendo ruidos fuertes y excesivos

### Táctil

- Toca a la gente y a los objetos innecesariamente
- Umbral alto del dolor
- No parece sentir temperaturas extremas

### Visual

- No tiene en cuenta a las personas u objetos en el medio ambiente
- Ven solamente los contornos de ciertos objetos
- Gusto por los colores brillantes y la luz del sol

### Vestibular

- Disfruta girar en círculos
- Se excita al realizar tareas que impliquen movimiento

### Olor/ Sabor

- Comen sustancias no alimenticias
- Gusto por sentir objetos con la boca
- Buscan olores fuertes

### Propiocepción

- Inconsciente de la posición del cuerpo en el espacio y de algunas sensaciones como el hambre
- A menudo se apoyan contra personas u objetos

## HIPORREACTIVIDAD

- Demasiado sensible a los ruidos fuertes
- Aparenta escuchar ruidos antes que otros
- Les afectan los ruidos del ambiente

- Evita ciertas texturas
- Se angustia durante el aseo
- No le gusta estar mojado o descalzo
- Reacciona negativamente a ser tocado o a la presión

- Le afectan las luces brillantes
- Se distrae fácilmente con el movimiento
- Mira fijamente a ciertas personas u objetos

- Aparente falta de equilibrio
- Se angustia cuando está de cabeza

- Únicamente come alimentos con ciertas texturas, olores o temperatura
- Se angustia con ciertos olores

- Postura corporal extraña
- Incómodo en casi todas las posiciones
- Dificultad para manipular objetos pequeños

Tabla de Hiper e Hipo de síntomas de procesamiento sensorial (Gaines et al 2016)



Las personas con autismo cuentan con una forma única de procesar la información del entorno, sin embargo, cuando son incapaces de adaptarse a él, suelen desarrollar mecanismos de defensa en forma de comportamientos rígidos y repetitivos (Gaines et al 2016) para hacer frente a los estímulos sensoriales del exterior. Para un extraño, estas conductas aparecen de primera vista como una rabieta inapropiada o conductas extremadamente extrañas, cuando en realidad, pueden ser el resultado de un desequilibrio entre el medio ambiente y la capacidad de un individuo para adaptarse a él. El TPS es un reto, pues impacta directamente en la existencia y experiencia del mundo cotidiano, pudiendo causar problemas incluso durante toda la vida.

Los individuos con autismo son parte de una población creciente que por lo general se pasa por alto en el ámbito del diseño, es decir, la complejidad de la condición hace que los diseñadores no se interesen en el tema debido al tiempo y recursos que este pudiera demandar a diferencia de proyectos de corto y mediano alcance.

Las necesidades de las personas con TEA no están contempladas en la mayoría de objetos, sistemas y servicios, siendo un problema grave que orilla a la exclusión. Se estima que existen aproximadamente 48 millones de personas con autismo a

nivel mundial. Cada individuo tiene diferentes síntomas y grados de sensibilidad, para muchos, los déficits de procesamiento sensorial, como la vista o el oído sensible, puede hacer que el entorno construido sea un espacio de distracción e incluso un lugar aterrador. Temple Grandin comenta "Algunas veces veo el mundo a través de un caleidoscopio y trato de escuchar una emisora de radio llena de estática al mismo tiempo, a esto se añade un control roto, lo que provoca que el volumen salte erráticamente".

Un gran porcentaje de las personas con autismo tienen una sensibilidad extrapolada de los sonidos, visiones, olores, texturas y sabores. Esta sobre estimulación provoca que exista aislamiento y rechazo al entorno físico y social. Existen alrededor del autismo otros aspectos que considerar además de las dificultades convencionales; convulsiones, hiper e hiporeactividad, dyspraxia, mal equilibrio, poca coordinación visual, problemas para empezar y terminar movimientos, poca fuerza motriz (lo que causa que no puedan muchas veces ni sostener un lápiz o una llave), etc. Así, el autismo tiene desafíos no solamente en el terreno del lenguaje y la interacción, sino en la superación también de diferencias físicas.

Es fundamental entonces tener en cuenta las dificultades durante el proceso de evaluación y diagnóstico,

como a la hora de planificar intervenciones y apoyos destinados a favorecer la participación de las personas con autismo en el contexto social, educativo, laboral y comunitario en el más amplio sentido. Como diseñadores o creadores de entornos o ambientes artificiales donde los humanos viven, juegan, trabajan, es responsabilidad contemplar a este grupo de la población, pues al atenderlos inclusive, diseñamos para los demás de manera implícita. Algunas de las recomendaciones de Gaines (et al 2016, 13) que pudieran actuar desde el diseño son:

- Facilitar el contexto social,
- Proveer privacidad
- Proveer oportunidades para el control personal
- Regular los estímulos

Bajo estas ideas y con el motivo de ilustrar la realidad de los problemas que acarrea el procesamiento de información sensorial, a continuación se exponen 6 frases obtenidas del libro de Wendy Lawson (2007) *Sensory issues in Autism* que hablan desde la voz de personas con autismo y sus familiares, una pequeña recopilación como base de información e inspiración para imaginar por un momento la vida con esta condición y de alguna manera generar posibles líneas de acción, como lo es la herramienta

de empatía explicada en el capítulo 5, una experiencia de realidad virtual donde por un minuto eres una persona con autismo con problemas de procesamiento sensorial en un restaurante saturado de estímulos.

**"Jack's hearing is so sensitive that he can't always eat at the table with his family, because the sound and sight of them chewing might make him throw up"**

"El oído de Jack es tan sensible que no siempre puede comer en la mesa con su familia, porque el sonido y la vista de ellos masticando podría hacerlo vomitar"

**"She's not afraid of bears or afraid of dying," Linda told the pediatrician. "She's afraid of socks"**

"No teme a los osos ni teme morir", le dijo Linda al pediatra.  
Teme los calcetines"

**"She would put the vacuum on the wood floor, not the carpet, he remembers. "And that's really loud, so it would really freak me out"**

"Ella pondría la aspiradora en el piso de madera, no en la alfombra", recuerda. "Y eso es realmente ruidoso, así que realmente me asustaría"

**"Stop saying that. It feels like you're pricking me with a thousand needles"**

"Deja de decir eso. Se siente como si me pincharas con mil agujas"

**"They can see the 60 Hz flicker and the entire room becomes a flashing strobe light"**

"Pueden ver el parpadeo de 60 Hz y toda la habitación se convierte en una luz estroboscópica intermitente"

**"The sharp sounds and bright lights were more than enough to overload my senses. My head would feel tight, my stomach would churn and my pulse would run my heart ragged until I found a safety zone"**

"Los sonidos agudos y las luces brillantes eran más que suficientes para sobrecargar mis sentidos. Mi cabeza se sentiría apretada, mi estómago se agitaría y mi pulso me haría latir el corazón hasta que encontrara una zona de seguridad"

# Mitos

Los mitos pueden enriquecer e informar nuestras experiencias, pero también inhibir el desarrollo de nuevo conocimiento (Frith 2013, 33). La información errónea que circunvala a esta condición de vida hace que su entendimiento sea confuso y complejo. Los mitos que circulan al autismo en el imaginario social afectan principalmente a la creación de prejuicios y miedo, descartando en el camino a la realidad de la condición. Entre los mitos más enraizados se encuentran: la cura, una posible epidemia mundial y contemplar a las personas con autismo como incapaces de amar, entablar relaciones amorosas e interpretar las emociones. En las siguientes páginas revisaremos 9 mitos y su apuesta por vislumbrar nuevo conocimiento.

# Emociones

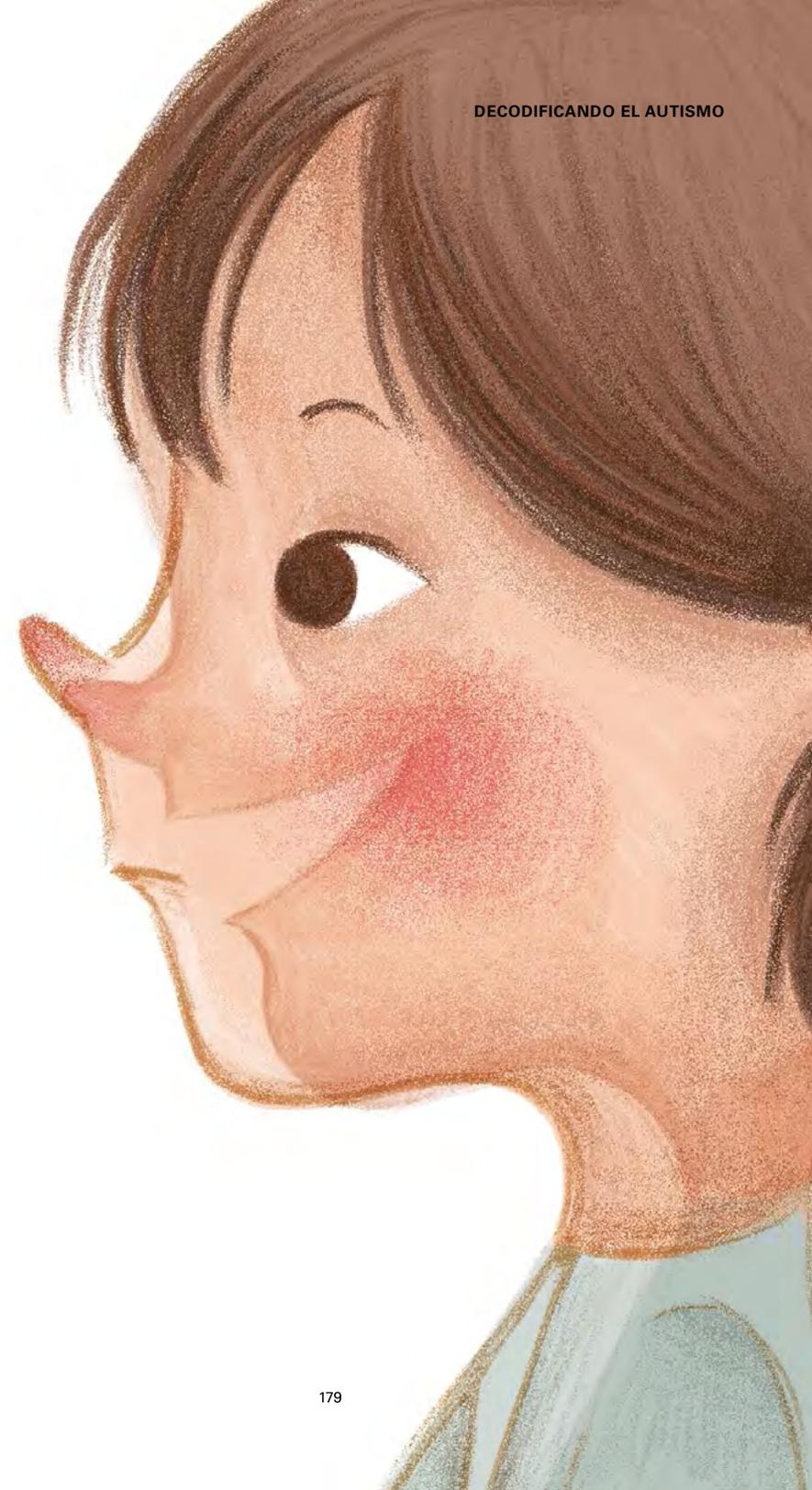
Uno de los mitos más hirientes sobre el autismo es la idea de que las personas con esta condición son por naturaleza antisociales, egoístas y apáticos (Jarrett 2014).

Si bien las personas con autismo tienen dificultades para interactuar y comunicarse con otras personas, incluso con los miembros de su familia, muchas de estas limitaciones se deben al hecho de que algunos estímulos externos afectan negativamente al cuerpo y los sentidos. Por ejemplo, algunas personas con autismo son extremadamente sensibles al tacto por lo que se niegan a ser tocados, sin embargo, es extremo decir que no son amables o incluso capaces de amar o sentir cariño.

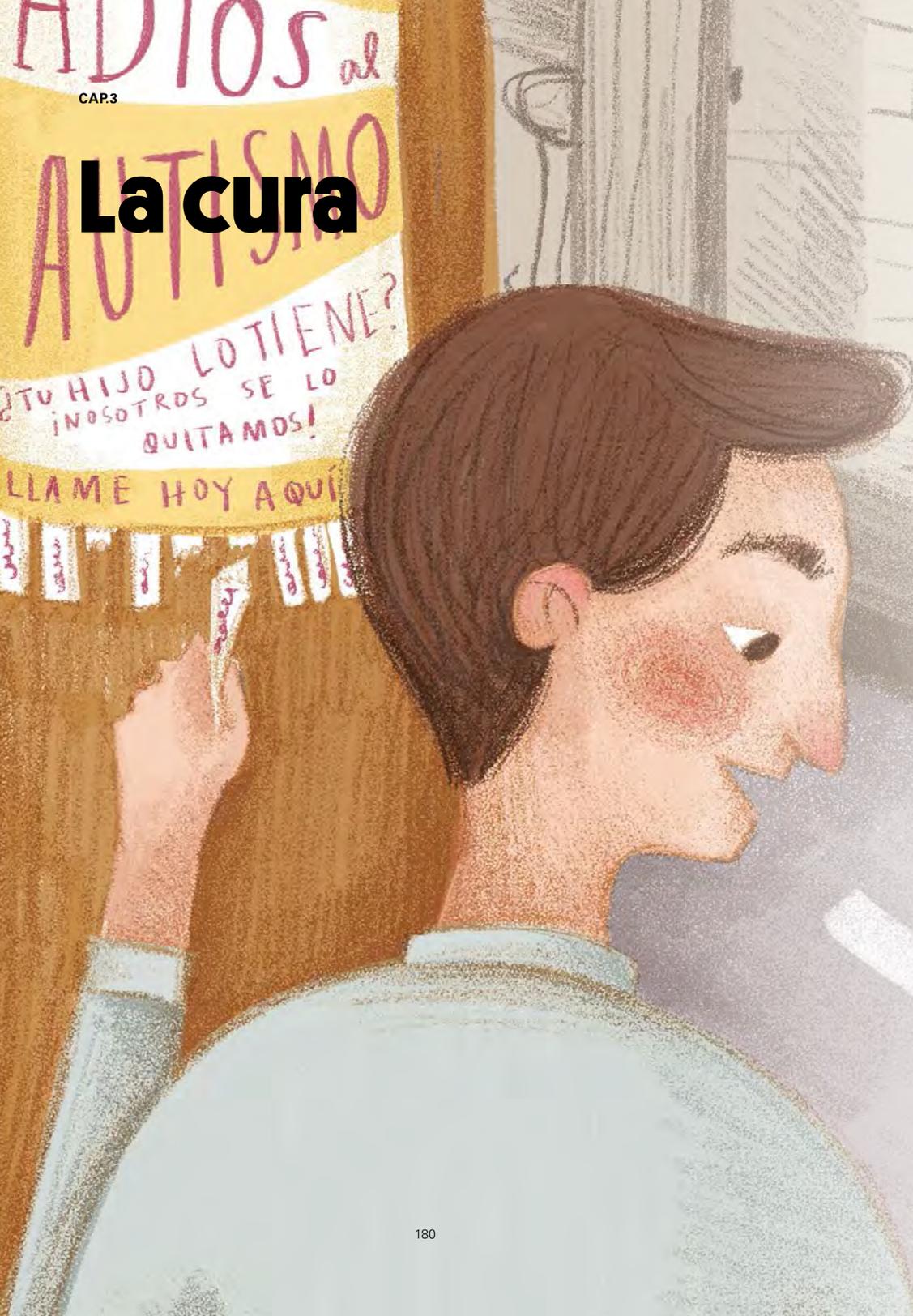
Las razones por las cuales se alejan de las personas o el contacto físico puede deberse como vimos anteriormente al grado de hipo e hiper sensibilidad sensorial. Este estado de alerta corporal reacciona a los estímulos del entorno de manera inmediata, por ello es recomendable acercarnos sutilmente a estas personas y no usar el contacto corporal de manera directa, al menos no la primera ocasión.

Una de las barreras más evidentes para las personas con autismo es la dificultad para entablar una conversación o interacción social, sin embargo no implica que puedan comunicarse y expresarse de otras maneras. En ocasiones las reacciones corporales no corresponden con las emociones que están sintiendo, por lo que es fácil hacer una interpretación negativa cuando se interactúa con estas personas al no recibir una respuesta inmediata o esperada. Si bien en todo momento exponen emociones corporales típicas, las personas con autismo son capaces de sentir, amar y expresar, sólo que no de la forma usual, quedando en los demás, la búsqueda de nuevos códigos y formas de relacionarse.

Es hora de abandonar el mito dañino relacionado de que la falta de emociones es una parte inherente de la condición, incluyendo la carencia de empatía. De hecho, es discutible que el resto de nosotros necesitemos mostrar una mayor comprensión de cómo es el mundo desde el perspectiva de una persona con autismo (Jarrett 2014).



# La cura



En la actualidad, no existe ningún método (Frith 2003) medicamento o tratamiento que cure o desaparezca el autismo, pues éste no es una enfermedad (Siff 2009), sino una condición humana permanente (Uta Frith 2003 y Dood 2005).

El tema de la cura ha sido un camino recurrente por profesionales y padres de familia; lo cual es aceptable siempre y cuando no se deje de atender la dignidad y el desarrollo integral de las personas con autismo.

Cada hipótesis nueva es en sí mismo un disparo en la oscuridad (Frith 2003, 31). La aparición de un nuevo medicamento, dieta o programa educativo con promesas dramáticas de cambio siempre termina en la poca efectividad y desilusión, así como en la advertencia de posibles efectos secundarios (Frith 2003), razones suficientes para caer en el escepticismo.

La promesa bajo el modelo médico sobre la normalización pueden llegar a ser parte de un gran efecto placebo y ocupar el tiempo necesario para luchar por otros aspectos indispensables de la dignidad de la persona. Sin embargo la esperanza puede llegar a ser más fuerte y poderosa que la razón. Si bien es difícil aceptar lo diferente y los desafíos que conlleva, es necesario seguir el proceso de -conocer, aceptar y apreciar- para realmente contribuir a

la mejora y desarrollo de las personas con autismo y las personas a su alrededor, principalmente la familia.

Uno de los hechos más destacados del autismo es que no es progresivo, sino una condición de vida que evoluciona y cambia favorablemente con la intervención y el tiempo acompañado de horas de voluntad, cariño, inclusión, apoyo y aceptación. Los padres de familia hacen una gran diferencia al entender la naturaleza del autismo expresada de manera única y auténtica en sus hijos. Al aceptar la diferencia, los padres y educadores pueden llegar a desarrollar estrategias ingeniosas para apoyar el potencial de sus hijos o estudiantes (Frith 2003).

Hay que poner atención a la intervención intensiva temprana, pues es cierto que algunos de los síntomas si pueden llegar a mejorar. Personas que no respondían a la interacción social pueden llegar a ver a los ojos cuando pronuncian su nombre, personas que no soportaban ser tocados pueden aprender a ser abrazados y dar abrazos, personas que no han desarrollado el lenguaje pueden llegar a aprender como pedir una galleta (Siff 2009). Estas mejoras dramáticas en su rango de habilidades se desarrollan de manera ascendente durante toda la vida si son apoyadas desde edad temprana e incorporadas en ambientes inclusivos educativos y laborales.

# Epidemia



Las cifras del autismo en la población siempre han sido un tema de controversia. Se estima que existen en la actualidad alrededor de 48 millones de personas con autismo en el mundo (Siff 2009, 77). Es cierto que la tendencia general en los estudios de prevalencia desarrollados en diferentes países en las últimas décadas apunta hacia el aumento de las cifras (Murillo 2013). Durante los años 60, los datos mostraban que 4 de cada 10,000 personas tenían autismo, a principios de los años 90 aumentó a 5 por cada 10,000 y a finales de los 90 y principios del 2000 a 13 por cada 10,000. A partir de los estudios realizados en el 2000 y contemplando ya a todo el espectro, se estimó una prevalencia de 70 (Fombonne et Al 2011) a 90 (Dodd 2005) por cada 10,000, es decir con base a estas dos aproximaciones, un promedio de 1 entre cada 198 personas.

La OMS, estima que la incidencia del autismo a nivel mundial es de 1 en 160, sin embargo hace incapié en las variaciones existentes entre las cifras de diversos estudios en el mundo (Teleton 2017). Por su parte, El centro de control y prevención de enfermedades (CDC), una de las instituciones de mayor prestigio en cuanto a datos y estadísticas, expone la cifra de 1 caso de autismo por cada 59 nacimientos (CDC 2014).

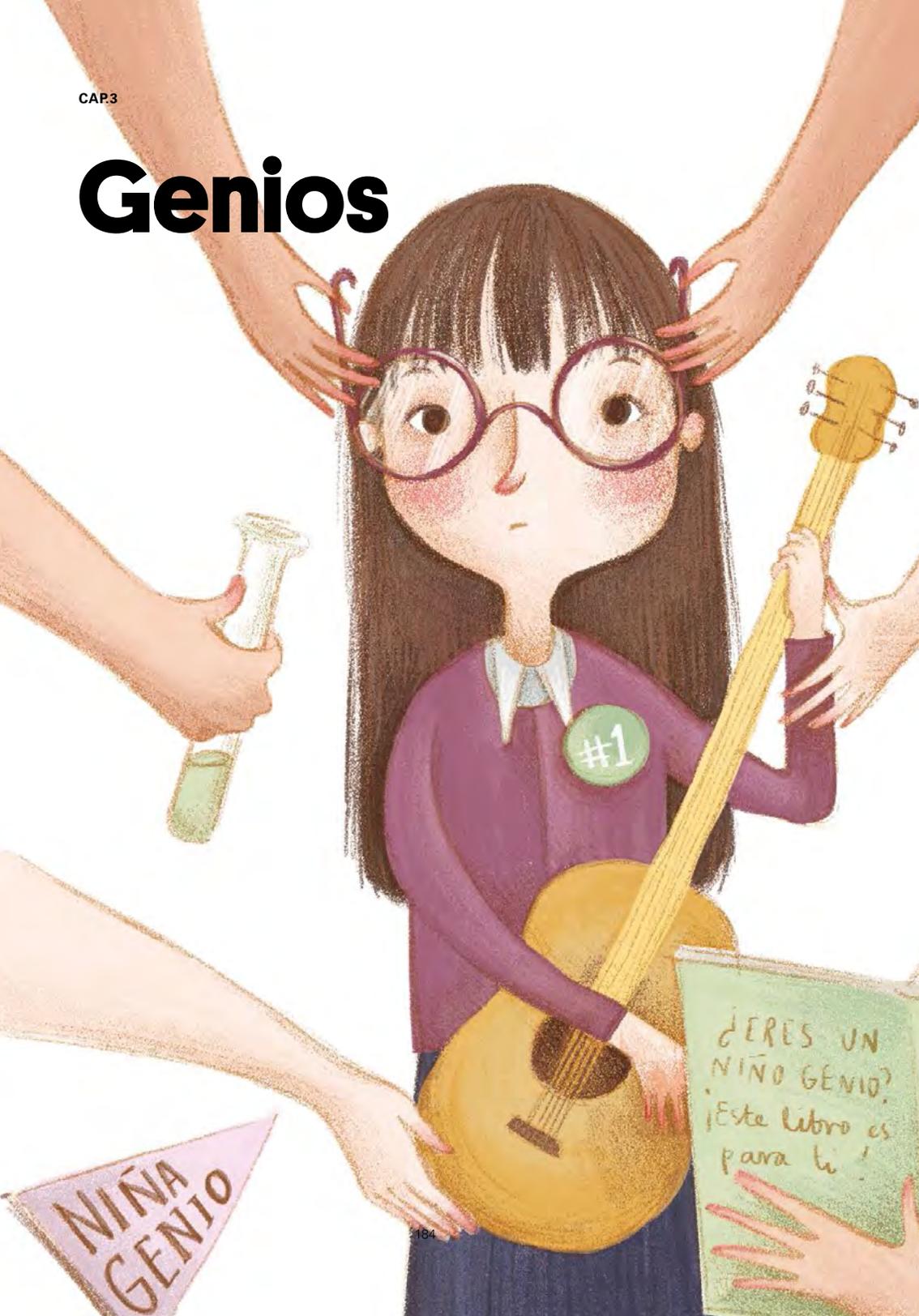
Debido a estas aproximaciones desde la estadística, principalmente al incremento exponencial del

número de persona diagnosticadas con autismo a partir de la década del 2000, surge el mito de una posible epidemia (Murillo 2013). La teoría más cercana del aumento de casos es que los especialistas ya pueden hacer evaluaciones más acertivas y completas (Sif 2009). Así mismo más niños son diagnosticados debido a la conciencia aumentada de síntomas y la amplitud de la definición de autismo conforme al espectro.

En cuanto a México, los casos de autismo aumentan un 17% cada año debido a que el diagnóstico oportuno se está expandiendo por todo el país (Jornada 2016). Si bien los números han aumentado desde la década de los 60, es gracias a las herramientas de detección, que aumenta la cifra en la estadística, lo que no implica que la cifra real necesariamente haya aumentado. El diagnóstico oportuno y certero siguen siendo parte intrínseca de la complejidad de la condición.

Tengamos en cuenta que hace algunas décadas, el diagnóstico no era un tema recurrente; en muchos casos el autismo se confundía con otros tipos de trastorno mental, como lo era la esquizofrenia. En la actualidad, los medios de comunicación se han encargado de mediatizar la condición, y con ello la paranoia del diagnóstico. Éstas es una de las principales razones por la cual se cree en la existencia de una posible epidemia de autismo, incluso fuera de control.

# Genios



A diferencia de los tratamientos literarios, la comprensión científica no puede aprovechar un aspecto fascinante del autismo e ignorar a otros (Frith 2003, 33). Rain Man se convierte en una de las primeras películas que presentan a un personaje con autismo, interpretado por Dustin Hoffman en un papel que le dio el premio de la Academia. Aunque la película fue paradigmática en el aumento de la conciencia pública acerca de esta condición humana, contribuyó colateralmente a la idea de que todas las personas con autismo tienen habilidades intelectuales extraordinarias (Jarrett 2014), apoyando a la construcción de un mito estancado en el imaginario social.

Raymond Babbitt o mejor conocido como Rain Man, cuenta con varios momentos durante la película en donde exhibe de manera explícita una especie de super habilidades entorno a la memoria y el cálculo, por ejemplo, cuando cuenta en un segundo el número exacto de palillos que caen al suelo por el descuido de una camarera "246 en total". Debido a esto, la película ayudó a difundir la idea equivocada de que todas las personas con autismo son genios con estos y otros talentos excepcionales.

Si bien algunos individuos con autismo presentan inusuales pero notables habilidades que los posicionan por arriba del promedio en ciertas áreas de desarrollo (Dodd 2005), éstas son extremadamente

raras. Aquellos individuos que las poseen son conocidos como *Savants*. Personajes mediáticos como Temple Grandin, la experta en bienestar de animales que creó su propio aparato para autorregularse *the Squeeze Machine* y Stephen Wiltshire, el dibujante que traza de memoria paisajes de la ciudad, han aparecido en numerosos programas de televisión y documentales, si bien su exposición ante los medios no es del todo mala estrategia para dar a conocer esta condición humana, ha contribuido de alguna manera a la permanencia de este mito.

La fundación National Autistic Society afirma que solamente el .05% de la población con autismo tiene estas características (Jarret 2014), siendo un porcentaje muy pequeño de la población total. Dodd (2005) estima que la prevalencia de las habilidades savant en el autismo es del 10% mientras que en el de la población de neurotípicos es de menos del 1%. Los destellos de talento son una apuesta, pues pueden o no aparecer.

Los *savant* cuentan con habilidades que al corto tiempo sobresalen, pueden contar con una extraordinaria agilidad para el dibujo o la representación visual, una memoria que los habilita para resolver rompecabezas o patrones complejos, incluso pueden lograr aprender a leer sin desarrollar el habla. En el ámbito musical pueden tocar un instrumento que nunca les

enseñaron anteriormente, repetir una canción de memoria al escucharla una sola vez, memorizar los guiones de películas completas o las páginas de un directorio telefónico. La parte matemática se hace presente al permitirles calcular raíces cuadradas, números primos, multiplicaciones y divisiones de varios dígitos. Casi todas las habilidades están relacionadas con una memoria fenomenal. Sin embargo es necesario difundir que todo este conjunto de habilidades es sumamente extraño (Dodd 2005). Estudios recientes han demostrado que la explicación probable para estas habilidades *savant* es la existencia de un daño al sistema nervioso central izquierdo y a las estructuras de memoria superiores, lo que obliga al lado derecho del cerebro y a las estructuras inferiores de la de memoria a realizar una compensación (Dodd 2015).

Definitivamente las personas con autismo suelen profundizar en ciertos temas de su interés, crear sus propias obsesiones y en el camino volverse muy buenos en ciertas actividades, esto habla de una constante voluntad de perfección. Sin embargo, justificar la existencia de este mito para darle una especie de valoración a la condición es un error. la Dr. Liz Pellicano, experta en autismo en el Instituto de Educación de Londres afirma "este mito es perjudicial porque existe una percepción inmediata de que las personas con autismo deben

de ser buenas en algo en cuanto al desarrollo de la genialidad durante el crecimiento y tal vez no lo sean"

La falsa esperanza de encontrar en la condición una especie de listado de destrezas e ingenios por descubrir, es en sí misma una tortura para los padres de familia y los propios hijos. Aferrarse a algo especial solo por justificar o equilibrar la condición es un suplicio que puede causar decepciones y lastimar a las personas involucradas.

# Robots



Obedientes solamente a principios lógicos, los robots no son conmovidos por todo aquello que pertenezca a las relaciones humanas ordinarias (Frith 2003, 26).

Muchas cualidades humanas pueden encontrarse en una máquina inteligente desarrollada, sin embargo siempre hace falta algo de aquella humanidad, de aquel componente esencial que nos hace ser humanos.

Desde la ciencia ficción, los primeros robots no conocían el amor, el odio, la curiosidad, los celos, la venganza, etc, de igual manera no podían comprender estos sentimientos por otras personas. Así mismo, no tenían sentido del humor y sus respuestas eran por completo lineales, eran en síntesis reconocidos fácilmente como simples máquinas (Frith 2003, 26).

En muchas ocasiones, el comportamiento automatizado de los robots recuerda a las características más nombradas del autismo: la repetición, movimientos extraños, falta de expresión y nula espontaneidad.

La metáfora del robot captura simbólicamente la coexistencia de las características físicas e intelectuales de las personas con autismo y, en contraste, su insuficiencia emocional percibida en la interacción y comunicación personal (Wing 1997).

Los robots sirven muy bien para representar muchos aspectos y características que rodean la condición. Los robots pueden hacer trabajos especializados con precisión y sobretodo con una rutina invariable.

El tema del autómatas inteligente, pero sin alma, está a sólo un pequeño paso del genio *savant* (Frith 2003, 26), ambos mitos que debilitan la totalidad de la experiencia humana. Al tratar de comparar a los robots y a las personas con autismo, no debemos dejar de tomar en cuenta la condición humana que en unos existe y en otros no a pesar de las similitudes en signos.

Las personas con autismo son capaces de ser completamente autónomas y cuentan con características óptimas para su inclusión laboral en áreas donde en lugar de limitaciones, la rutina como estrategia es un recurso valioso y productivo. Este mito y metáfora nos hace cuestionarnos acerca de lo que significa ser humano, en un mundo lleno de *aliens* y robots.

**Human** Estoy deprimido la mayor parte del tiempo.

**Eliza** siento escuchar que estás deprimido.

**Human** Es verdad. Estoy descontento.

**Eliza** ¿Crees que venir aquí te ayudará a no ser infeliz?

**Human** Necesito ayuda, eso parece cierto.

**Eliza** ¿Qué significaría para ti si recibes ayuda?

**Human** Quizás podría aprender a llevarme bien con mi madre.

**Eliza** Cuéntame más sobre tu familia.

**Human** Mi madre me cuida.

**Eliza** ¿Quién más en tu familia te cuida?

**Human** Mi padre.

**Eliza** Tu padre.

**Human** Tú eres como mi padre en algunos aspectos.

**Eliza** ¿Qué semejanzas ves?

**Human** No eres muy agresivo, pero creo que no quieres que lo note.

**Eliza** ¿Qué te hace pensar que no soy muy agresivo?

**Human** Tu no discutes conmigo.

**Eliza** ¿Por qué crees que no discuto contigo?

# Madre Refrigerador



En los años 60, Leo Kanner, influenciado por las teorías derivadas del psicoanálisis, además de su postura genética, sugirió que la condición de los niños se debía a que los criaban padres fríos, desapegados, sin sentido del humor, rígidos y perfeccionistas (Wing 1997). Las ideas de Kanner se adoptaron fácilmente y expandieron rápido en el cuerpo de psiquiatras, enfermeros, educadores y otras profesiones relacionadas con la medicina. La predominancia de la vertiente psicoanalítica en Estados Unidos y Alemania se centró en que las causas del autismo estaban vinculadas a una teoría psicoanalítica (Murillo 2013). Desde esta visión, se consideraba al autismo como un trastorno psicogénico originado en la relación patológica de los padres con sus hijos, un estado emocional.

Bruno Bettelheim (2001), psicoanalista y psicólogo austriaco en su libro "La fortaleza vacía" describió al autismo como un trastorno originado por una relación patológica de los padres con sus hijos, colocando al autismo como un mecanismo de defensa de los niños frente al entorno hostil. Bettelheim culpó a la mala crianza, principalmente por parte de una figura materna narcisista, fría e indiferente al no crear lazos afectivos con sus hijos en los primeros años, al rechazo inconsciente y la falta de calor maternal (Frith 2003).

Bettelheim llamó a estas mujeres "madres refrigerador" (Siff 2009), el insidioso término que encapsula la esencia de un mito que desafortunadamente no ha sido universalmente desechado. La teoría aunque más tarde encontrada incorrecta, proporcionó una causa psicológica para el autismo a lo largo de los años 50 y 60, convirtiéndose en la causa psiquiátrica reinante y ortodoxa.

Así, conforme al mito, un niño desapegado emocionalmente o incapaz de expresar cariño, es el castigo para la mujer que se negó a ser la devota esposa y madre de tiempo completo. Las madres ante este pensamiento se encuentran en una situación complicada, por un lado atraen el reproche social por ser sobreprotectoras echando a perder a sus hijos y por otra parte siendo desapegadas, provocando autismo en sus hijos (Frith 2003). El hecho de haber posicionado a los padres en el cadalso, atribuyéndoles toda la responsabilidad de la condición, desató un gran dolor y culpa: un efecto devastador. Los padres creían que si cambiaban su forma de interactuar y pasaban más tiempo con sus hijos, el autismo se volvería reversible. El autismo no es causado por conflictos psicodinámicos entre la madre y el niño (Frith 2003, 30), es así que aparece en todo tipo de familias, no particularmente en aquellas con conflictos emocionales.

# El intercambio

Mucho antes de la intervención de la psiquiatría, otras formas de conocimiento trataron de brindar una explicación a aquello que sin lugar a dudas es difícil de explicar.

"El intercambio" es una leyenda que trata acerca de la sustitución de un niño humano real por hadas (Frith 2003) o extraterrestres (Wing 1997) durante la noche cuando los padres duermen, por otro niño superficialmente idéntico no humano, una especie de alienígena o ser fantástico cuyas principales características abarcan un conjunto de habilidades extraordinarias y una evidente extrañeza. Si bien este trueque narra un mito desde la ciencia ficción, este representa simbólicamente la naturaleza extraña, a ojos de la normalidad, de las personas con autismo.

Una condición que se aleja de la normalidad al representar sus signos como parte de una inteligencia y comportamiento fuera de este planeta. (Frith 2003). Ian Hacking (2009) a través de una metáfora, compara a los extraterrestres y autistas como extranjeros que provienen del espacio o que al menos no pertenecen a la tierra. Los alienígenas son seres capaces de controlar la mente y el cuerpo, e incluso apropiarse de las atribuciones humanas sin llegar a ser completamente humanos, de ahí la extrañeza de su comportamiento.

Frith (2003) menciona que los niños con autismo suelen producir una impresión de belleza cautivadora en cierto modo de otro mundo. A pesar de tratarse de ciencia ficción, algunos padres de familia encuentran empatía y refugio en este mito, pues representa muchas de las experiencias que se viven en la cotidianidad alrededor del autismo.

En pleno siglo XXI ésta y otras interpretaciones como la posesión de demonios siguen presentes, de esta última, se cuenta con un registro en el anexo de la investigación, en el grupo de enfoque realizado, Carmen Ortiz, madre de Alexander comentó "Todos en el pueblo lo veían mal, se le metió el demonio, es que tu tienes la culpa"



**Los extraterrestres en aventuras  
espaciales modernas pueden  
hablar y caminar como nosotros,  
pero por definición no son  
humanos (Hacking 2009)**

# Solo niños



— 18 años,  
¡LIBRE de AUTISMO!

— 15 a 18 Falta poco...

—  
—

— 12 a 15 Todavía, pero menos.

— 9 a 12 Artista.

— 6 a 9 Artista.

— 3 a 6 Artista.

— 0 a 3 ?

Hans Asperger fue el primero en presentar al autismo como una condición que se presentaba únicamente en varones (Murillo 2013).

Las campañas sobre autismo se han enfocado en los niños varones y han dejado a un lado a las niñas y adultos, creando la falsa idea de que es una condición exclusiva de la infancia, del sexo masculino y dejando abierta la posibilidad de que desaparezca con los años.

El autismo comienza a observarse en los primeros años de la infancia, sin embargo no es un trastorno de la niñez sino del desarrollo (Frith 2003), pudiendo hacerse visible durante el crecimiento del ser humano. Por ejemplo, algunas personas pasan los primeros años de la niñez y la juventud sin darse cuenta de la condición preexistente y es hasta la edad adulta y bajo ciertos estímulos que el autismo se torna visible.

Lorna Wing encontró que la prevalencia del Síndrome de Asperger es de 15 a 1, sin embargo afirma que estas cifras no son precisas, ya que existe la especulación de que muchas niñas con esta condición, especialmente aquellas con habilidades en el lenguaje, nunca llegan a recibir un diagnóstico propio. (Siff 2009). Lo cierto es, que el porcentaje de personas con autismo es mayor en hombres que en mujeres, con una proporción de 4 a 1 (Siff 2009 y Mullin 2009) haciéndolo más común en hombres, más no exclusivo. Rosie

King y Temple Grandin son ejemplos de mujeres en las plataformas mediáticas cuyos ejemplos de vida vale la pena conocer.

Algunas investigaciones han encontrado que la incidencia en varones se debe a su vulnerabilidad genética y hereditaria (Siff 2009). En la actualidad se siguen desarrollando estudios para averiguar el porque de esta desproporción, sin embargo sigue siendo uno de los grandes misterios de la condición.

# Vacuna



Como vimos anteriormente, entre las múltiples asociaciones que giran alrededor de la complejidad del autismo se encuentran causas genéticas, ambientales e inmunológicas. Sin embargo, al día de hoy no existe una causa que sea el origen de la condición. Las circunstancias que dan lugar al autismo provienen de un sin fin de posibles combinaciones.

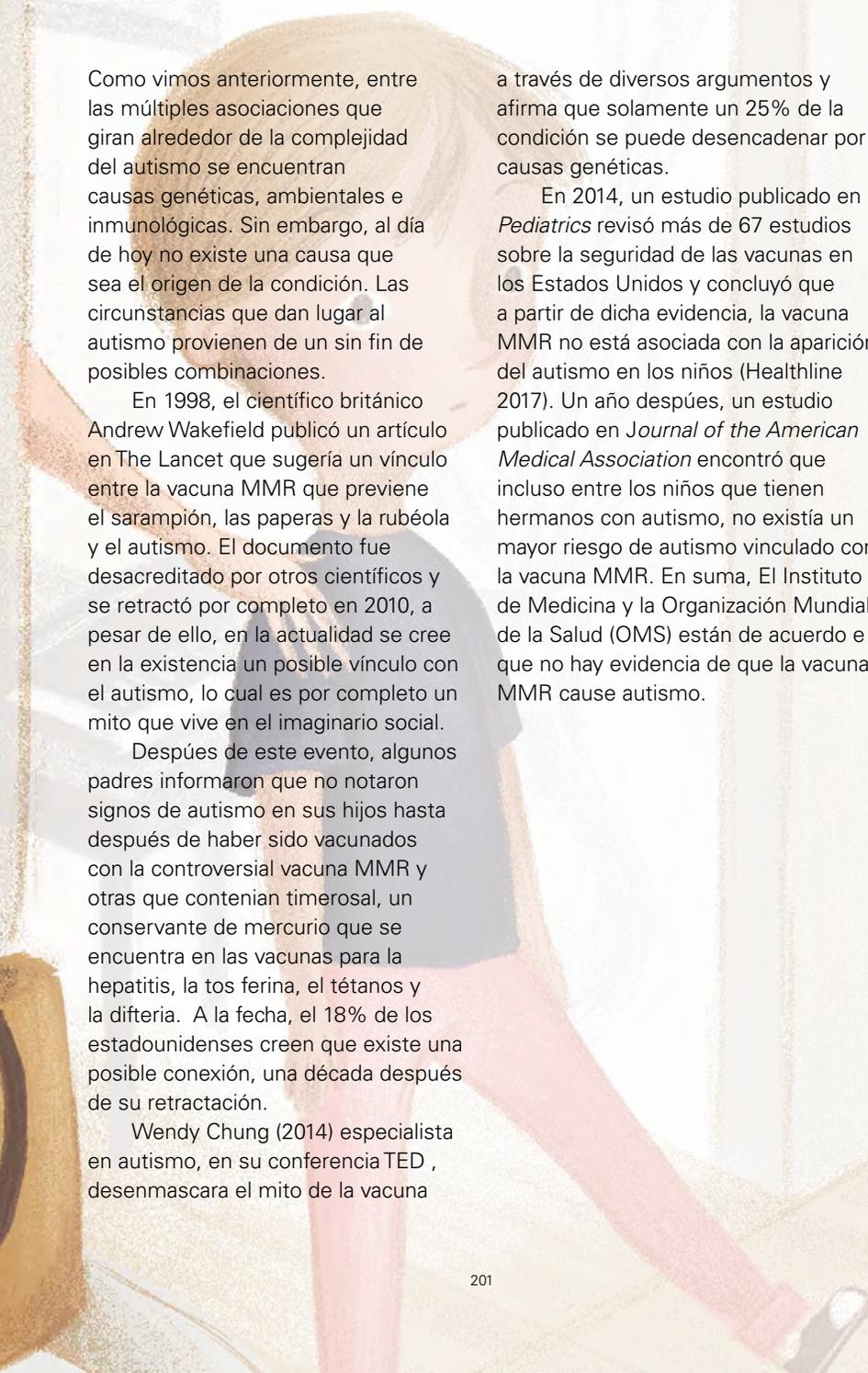
En 1998, el científico británico Andrew Wakefield publicó un artículo en *The Lancet* que sugería un vínculo entre la vacuna MMR que previene el sarampión, las paperas y la rubéola y el autismo. El documento fue desacreditado por otros científicos y se retractó por completo en 2010, a pesar de ello, en la actualidad se cree en la existencia un posible vínculo con el autismo, lo cual es por completo un mito que vive en el imaginario social.

Después de este evento, algunos padres informaron que no notaron signos de autismo en sus hijos hasta después de haber sido vacunados con la controversial vacuna MMR y otras que contenían timerosal, un conservante de mercurio que se encuentra en las vacunas para la hepatitis, la tos ferina, el tétanos y la difteria. A la fecha, el 18% de los estadounidenses creen que existe una posible conexión, una década después de su retractación.

Wendy Chung (2014) especialista en autismo, en su conferencia TED, desenmascara el mito de la vacuna

a través de diversos argumentos y afirma que solamente un 25% de la condición se puede desencadenar por causas genéticas.

En 2014, un estudio publicado en *Pediatrics* revisó más de 67 estudios sobre la seguridad de las vacunas en los Estados Unidos y concluyó que a partir de dicha evidencia, la vacuna MMR no está asociada con la aparición del autismo en los niños (Healthline 2017). Un año después, un estudio publicado en *Journal of the American Medical Association* encontró que incluso entre los niños que tienen hermanos con autismo, no existía un mayor riesgo de autismo vinculado con la vacuna MMR. En suma, El Instituto de Medicina y la Organización Mundial de la Salud (OMS) están de acuerdo e que no hay evidencia de que la vacuna MMR cause autismo.



# Set de tarjetas

La idea principal de realizar estas 9 tarjetas, cada una correspondiente a un mito del autismo, es informar a las personas de manera rápida, accesible y gratuita. Estas tarjetas pueden vivir en distintos formatos, desde postales impresas y digitales, hasta carteles de buen tamaño que podrían colocarse en distintas locaciones donde exista mucha afluencia de personas, como podría ser el centro de la Ciudad de México, Chapultepec e incluso Universidades de todo el país. Siempre con el propósito de cambiar parte del paradigma del autismo en la Sociedad Mexicana. Las ilustraciones fueron creadas por la maravillosa ilustradora de Monterrey Greta Haaz (gretahaaz.com).

**La cura**

¿A qué se refiere la expresión "buscar una cura" para el autismo? ¿Por qué se cree que el autismo es una enfermedad? ¿Por qué se cree que el autismo es una condición que debe ser curada? ¿Por qué se cree que el autismo es una condición que debe ser curada? ¿Por qué se cree que el autismo es una condición que debe ser curada?



**Emociones**

¿Por qué se cree que las personas con autismo no tienen emociones? ¿Por qué se cree que las personas con autismo no tienen emociones? ¿Por qué se cree que las personas con autismo no tienen emociones? ¿Por qué se cree que las personas con autismo no tienen emociones? ¿Por qué se cree que las personas con autismo no tienen emociones?



**Epidemia**

¿Por qué se cree que el autismo es una epidemia? ¿Por qué se cree que el autismo es una epidemia? ¿Por qué se cree que el autismo es una epidemia? ¿Por qué se cree que el autismo es una epidemia? ¿Por qué se cree que el autismo es una epidemia?



**Genios**

¿Por qué se cree que las personas con autismo son genios? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son genios? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son genios? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son genios? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son genios?



**Robots**

¿Por qué se cree que las personas con autismo son robots? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son robots? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son robots? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son robots? ¿Por qué se cree que las personas con autismo son robots?



**Madre Refri**

¿Por qué se cree que el autismo es causado por la madre? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la madre? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la madre? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la madre? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la madre?



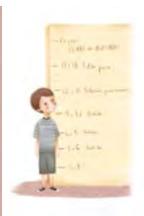
**El Intercambio**

¿Por qué se cree que el autismo es causado por el intercambio? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por el intercambio? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por el intercambio? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por el intercambio? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por el intercambio?



**Sólo niños**

¿Por qué se cree que el autismo es sólo para niños? ¿Por qué se cree que el autismo es sólo para niños? ¿Por qué se cree que el autismo es sólo para niños? ¿Por qué se cree que el autismo es sólo para niños? ¿Por qué se cree que el autismo es sólo para niños?



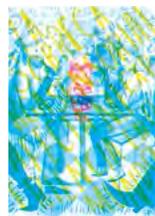
**Medicinas**

¿Por qué se cree que el autismo se cura con medicinas? ¿Por qué se cree que el autismo se cura con medicinas? ¿Por qué se cree que el autismo se cura con medicinas? ¿Por qué se cree que el autismo se cura con medicinas? ¿Por qué se cree que el autismo se cura con medicinas?



**Sobrecarga**

¿Por qué se cree que el autismo es causado por la sobrecarga? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la sobrecarga? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la sobrecarga? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la sobrecarga? ¿Por qué se cree que el autismo es causado por la sobrecarga?



# Análisis mediático

Debido al aumento en los diagnósticos en los últimos años, el autismo ha experimentado una mayor atención de los medios (Mullin 2009). Podemos ver circular al autismo en la pantalla grande, en las series de televisión, la literatura, el teatro, artículos en revistas, periódicos y por supuesto internet.

Estos distintos medios han intentado difundir y aumentar de alguna manera información acerca del autismo para lograr estados de concientización, aceptación e inclusión. Sin embargo, comunmente se han explotado las características *savant*, mostrando personajes con grandes talentos en las áreas de la ciencia y matemáticas. Algunos ejemplos son *Rain Man* (Estados Unidos, 1988), *Mercury Rising* (Estados Unidos, 1998), *Chocolate* (Tailandia, 2008), *Super Brother* (Dinamarca, 2009), *El contador* (Estados Unidos, 2016) y por supuesto la serie *Big Bang Theory* (Estados Unidos, 2007).

En cuanto a la extrañeza y salvajismo de la condición, muchas veces expuesta como locura se encuentran, *El pequeño salvaje* (Francia, 1970), *El enigma de Gaspar Hauser* (Alemania, 1974), *El secreto de Sally* (Estados Unidos, 1993), *Nell* (Estados Unidos, 1994) y *Molly* (Estados Unidos, 1999). Es interesante que estas últimas tres presenten a una mujer como su personaje principal, debido al constante mito de la prevalencia absoluta del autismo en varones.

Otra de las grandes exposiciones desde la literatura, fue el libro de Oliver Sacks, *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. El objetivo de Sacks, neurólogo y escritor, fue contar las historias de sus pacientes, llevando al espectador al sobrecogedor mundo de sus mentes. "Pareció también decidir que la visita había terminado y empezó a mirar en torno buscando el sombrero. Extendió la mano y cogió a su esposa por la cabeza intentando ponérsela. ¡Parecía haber confundido



Adam, película dirigida por Max Mayer (2009)

a su mujer con un sombrero! Ella daba la impresión de estar acostumbrada a aquellos percances" (Sacks 1985).

En cuanto al tema de la adolescencia y las relaciones entre hermanos se destaca la película *The Black Ballon* (Australia, 2008) y la serie *Atypical* (Estados Unidos, 2017). Esta última logra explicar el autismo de manera realista, sin caer en clichés y exageraciones. En relación con el amor, *Adam* (Estados Unidos, 2009) y *Locos de Amor* (Estados Unidos, 2005), muestran de manera humorística como son y pueden llegar a ser las relaciones amorosas entre personas con Asperger y entre

parejas diversas, es decir con y sin autismo. Por otro lado, la película *Me llaman radio* (Estados Unidos, 2003), muestra la invisibilidad de la condición en la sociedad, y en contraste la fuerza de la inclusión en los sistemas educativos.

El autismo se ha hecho cercano al imaginario colectivo, algunas veces todos creen saber qué es, sin embargo pocos tienen un conocimiento claro de la condición. La siguiente recopilación trata de mostrar el universo que existe en los medios de difusión masiva de información sobre el autismo como lo son el cine y la literatura.

# Cine

## 1970 El pequeño salvaje

FRANCIA

Película basada en hechos reales acontecidos a finales del siglo XVIII. Narra el proceso de educación de un niño que creció aislado en el bosque sin contacto alguno con la civilización. Esta es una de las películas más celebradas de Francois Truffaut.

**COMPORTAMIENTO EXTRAÑO, SALVAJISMO, ANORMALIDAD AISLAMIENTO, LOCURA**

## 1974 El Enigma de Gaspar Hauser

ALEMANIA

Alemania, principios del siglo XIX. Kaspar es un enigmático muchacho que ha pasado toda la vida encerrado y aislado en una cueva. No conoce el lenguaje y se le dificulta relacionarse con los demás. Tiempo después es abandonado y convertido en una atracción de feria y curiosidad científica.

**COMPORTAMIENTO EXTRAÑO, SALVAJISMO, ANORMALIDAD AISLAMIENTO, LOCURA**

## 1980 Mater amatísima

ESPAÑA

Clara da a luz a un niño autista. A medida que crece, requiere de tanta atención materna que la relación con su madre se hace patológica. Esta situación provoca que Clara aisle a su hijo del mundo exterior para dedicarse solamente a él.

**SOBREPROTECCIÓN, AISLAMIENTO**

## 1988 Rain Man

ESTADOS UNIDOS

Charlie es un joven egoísta que espera heredar la fortuna de su difunto padre. Al enterarse de que el heredero es su hermano Raymond, un autista al que no conoce, decide relacionarse con el para obtener parte de los beneficios. Si bien al principio, el comportamiento extraño de su hermano lo irrita y desconcierta, poco a poco la relación entre hermanos va creciendo a través de un viaje Estados Unidos.

**HABILIDADES SAVANTS**

## 1993 El secreto de Sally

ESTADOS UNIDOS

Cuando el marido de Ruth muere a causa de una caída en una excavación arqueológica, su hija Sally reacciona de una manera muy extraña, por lo que decide llevarla a ver a Jake, un psiquiatra experto en autismo infantil. Debido a que sus métodos parecen no funcionar con Sally, Ruth decide probar otras alternativas con tal de poder entender el comportamiento de su hija.

**COMPORTAMIENTO EXTRAÑO, PSIQUIATRÍA**

## 1994 Un testigo en silencio

ESTADOS UNIDOS

Un niño con autismo es testigo del asesinato de sus padres. Debido a que la policía no puede comunicarse con él, piden la ayuda de un psiquiatra para entrar en la mente del niño y resolver el caso.

**PSIQUIATRÍA, COMPORTAMIENTO EXTRAÑO, LA MENTE AUTISTA**

## 1994 Nell

ESTADOS UNIDOS

Nell es una joven que vive sola y aislada en una cabaña en medio de un bosque. Tras la muerte de su madre, no ha tenido contacto alguno con el resto del mundo. Un doctor y una psicóloga la descubren y empiezan a estudiarla, intentando descifrar el extraño lenguaje que utiliza para comunicarse.

**LENGUAJE, AISLAMIENTO, PSIQUIATRÍA**

## 1998 **Mercury Rising: Al rojo vivo**

ESTADOS UNIDOS

Jeffries es un agente del FBI bastante insolente con sus superiores, razón por la cual lo trasladan al departamento de atención telefónica. Un día, le asignan la investigación del caso de un niño desaparecido cuyos padres han sido asesinados. Cuando Jeffries lo encuentra, resulta ser un niño con autismo de nueve años que tiene una prodigiosa capacidad para interpretar códigos del gobierno teóricamente indescifrables.

**HABILIDADES SAVANTS**

## 1999 **Molly**

ESTADOS UNIDOS

Molly es una joven con autismo profundo que ha vivido siempre en un hospital. Debido a que sus padres mueren en un accidente de autos, su hermano Buck que hace años no la ha visto, debe ocuparse de ella. Buck decide tratar a Molly con un procedimiento experimental que la lleva por unos meses a un estado de normalidad, sin embargo después de la falla del mismo, su hermano decide aceptarla tal cual es.

**CURA, COMPORTAMIENTO EXTRAÑO, NORMALIZACIÓN**

## 2003 **Me llaman radio**

ESTADOS UNIDOS

"Radio" es el apodo de un chico solitario y raro a los ojos de los demás al que conocen en su pueblo por su amor a la radio y a la música. James no habla ni interactúa con nadie, a pesar de ello, el entrenador del equipo de fútbol del instituto se hace amigo suyo y se gana su confianza. A partir de su vínculo, James empieza a ser parte de la comunidad, donde es por fin incluido en muchas actividades, incluyendo la oportunidad de estudiar en la escuela.

**EXCLUSIÓN, INCLUSIÓN, EMPATÍA**

## 2004 **Un viaje inesperado**

ESTADOS UNIDOS

Corrine es una madre soltera que descubre que sus hijos gemelos de siete años son autistas. A pesar de la incertidumbre ocasionada por el sistema médico y las barreras familiares y sociales a las que se enfrenta, decide luchar sobre todas las cosas para proporcionarles una vida digna, incluyendo un pleno desarrollo educativo.

**EDUCACIÓN, FAMILIA, BARRERAS SOCIALES**

## 2005 **Locos de amor**

ESTADOS UNIDOS

Historia de amor sobre una pareja con autismo. Donald, un joven taxista con Asperger obsesionado con los pájaros y el cálculo numérico rige su vida por medio de estrictos patrones y rutinas. Durante sus ratos libres, dirige a un grupo de personas con Asperger, ahí es donde conoce a la bella y compleja Isabel m quien da un vuelco a su vida amorosa.

**ASPERGER, RELACIONES AMOROSAS**

## 2005 **Marathon**

COREA DEL SUR

Cho-won es un chico de veinte años con autismo que se entrena con el apoyo de su madre y entrenador para cumplir su sueño de participar en un maratón completo. Para Cho-won, correr significa la paz y la felicidad, aún cuando este deporte lo lleva a forzar sus límites, incluso con la relación con su madre.

**FAMILIA, POSIBILIDAD, DESARROLLO**

## 2008 **The Black Balloon**

AUSTRALIA

Todo lo que Thomas desea es llevar una vida adolescente normal, sin embargo su hermano autista, Charlie, elimina cualquier esperanza de dicha normalidad. Después de llegar a un momento de crisis donde Thomas quiere alejarse por completo de Charlie, su novia Jackie es la única que puede hacerle ver que debe aceptar a su hermano tal y como es.

**FAMILIA, NORMALIDAD, HERMANOS, ADOLESCENCIA**



Raymond y Charles Rabbit (Rainman, película dirigida por Barry Levinson, 1988)

**2008****Chocolate**

TAILANDIA

Zen es una chica con autismo nacida dentro de la mafia yakuza que cuenta con habilidades físicas especiales. Al crecer, aprende artes marciales solamente viendo televisión y observando a los luchadores pelear en una escuela de boxeo que se encuentra al lado de su casa.

**HABILIDADES SAVANT****2009****SuperBrother**

DINAMARCA

Anton, un niño de 10 años esta inconforme por tener un hermano mayor con autismo. Un día, su hermano recibe poderes del espacio exterior que lo convierten en un superhermano. Juntos aprenderán a utilizar esos poderes, ya que no durarán para siempre, pero más que nada, Anton aprenderá a aceptar a su hermano tal como es.

**HABILIDADES SAVANT, METÁFORA ALIENIGENA, FAMILIA, NORMALIDAD, HERMANOS****2009****Adam**

ESTADOS UNIDOS

Adam es un ingeniero en electrónica con Asperger. Un día una joven llamada Beth se muda al mismo edificio, de inmediato ella le llama su atención. Al principio Beth no sabe cómo reaccionar a las propuestas poco convencionales de Adam, sin embargo con el tiempo decide darle una oportunidad.

**RELACIONES AMOROSAS, ASPERGER****2010****Mi nombre es Khan**

INDIA

Rizwan es un niño musulmán con Asperger que se crió con su madre en Borivali, Bombay. Ya en la adultez, se enamora de Mandira, una madre soltera hindú que vive en San Francisco. Después de los atentados del 11 de septiembre, Rizwan es detenido como sospechoso de terrorismo por conducta sospechosa y extraña. Después del arresto, se reúne con Radha, un terapeuta que le ayuda a superar la experiencia.

**DISCRIMINACIÓN, IGNORANCIA, ASPERGER****2013****Daylight**

HOLANDA

Iris es abogada y madre de un hijo con autismo. Un día, se entera de que también tiene un hermano autista llamado Ray, un hecho que le habían escondido toda la vida. Ray se encuentra internado en una clínica acusado de asesinato, sin embargo, Iris no cree que sea el culpable y lucha exhaustivamente para limpiar su nombre.

**FAMILIA, AISLAMIENTO, MIEDO, VIOLENCIA, HERENCIA GENÉTICA****2015****Plaza Sésamo**

ESTADOS UNIDOS

Plaza Sésamo, una de las series televisivas más importantes para el público infantil incorpora a un personaje con autismo llamado Julia. El propósito es crear desde pequeños una concientización acerca de esta condición humana, pues es desde la infancia y desde el área de la educación que podemos sembrar las semillas para un futuro social más inclusivo.

**EDUCACIÓN, PÚBLICO INFANTIL, INCLUSIÓN, DIVERSIDAD****2016****El contador**

ESTADOS UNIDOS

Christian es un matemático con autismo de alto funcionamiento que tiene más afinidad por los números que las personas. Christian y su hermano se ven obligados a seguir prácticas violentas debido a la presión de su padre. Ya adulto, se gana la vida como contable independiente para organizaciones delictivas peligrosas.

**DESAPEGO EMOCIONAL, HABILIDADES SAVANT****2017****Atypical**

ESTADOS UNIDOS

Serie Norteamericana que retrata la vida de un joven con autismo en búsqueda del amor. La serie esta formada por 9 capítulos. Es una de las aproximaciones más acertadas, pues toca los temas de la familia, el amor, los hermanos, la amistad y el sexo de una manera, natural, humana e incluso divertida.

**FAMILIA, AMISTAD, ADOLESCENCIA, SEXUALIDAD, HERMANOS, SOBREPOTECCIÓN**

# Literatura

## El curioso incidente del perro a medianoche

MARK HADDON

Christopher Boone es un adolescente de 15 años con Asperger que conoce todos los países del mundo y sus ciudades capitales y tiene una fascinación para las matemáticas, sin embargo, su actividad favorita es resolver misterios. Cuando el Wellington, el perro de su vecino termina asesinado, Christopher emprende una aventura para resolver el misterio de su muerte.

**HABILIDADES SAVANT, ADOLESCENCIA**

## El hombre que confundió a su mujer con un sombrero

OLIVER SACKS

Este libro reúne y describe los desórdenes cerebrales más estrambóticos que impactan a la condición humana. Sacks celebra a estos casos como superhéroes, alejándose de la frialdad de la visión clínica.

**COMPORTAMIENTO EXTRAÑO, LOCURA, DIVERSIDAD**

## Mindblind

JENNIFER ROY

Nathaniel es un niño de 14 años que vive entre dos mundos, el exterior, donde se ve obligado a interactuar con las demás personas, y el interior su mundo, donde puede rodearse de fórmulas matemáticas reconfortantes. A pesar de ser visto como un genio, Nathaniel sabe que se necesita algo más para ser considerado como uno, es así que se embarca en una misión para demostrarlo.

**ASPERGER, HABILIDADES SAVANT**

## The Speed of Dark

ELIZABETH MOON

Lou es un especialista en bioinformática con autismo de alto funcionamiento que ha tenido una buena vida. Debido a la presión por parte de su trabajo, Lou se somete a un tratamiento experimental que podría curar su condición. Al final Lou debe decidir si quiere o no seguir cambiando la forma en que piensa.

**HABILIDADES SAVANT, ASPERGER, CURA, PRESIÓN SOCIAL**

## M is for Autism

THE STUDENTS OF LIMPSFIELD GRANGE SCHOOL

"M" es una niña con autismo que solo quiere pertenecer al resto del mundo, pero que constantemente siente que vive en otra dimensión. Muestra como es crecer sintiendo que eres por completo diferente a los demás. Esta es posiblemente una de las novelas mejor investigadas sobre el autismo que existe, debido a que sus autores viven la realidad de la condición todos los días.

**ADOLESCENCIA, AISLAMIENTO, SOCIEDAD, REALIDAD DE LA CONDICIÓN**

## Me, Who Dove to the Heart of the World

SABINA BERMAN

Sin duda es una novela notable, donde es difícil no tener sentimientos encontrados. Es una lectura convincente, inquietante, frustrante, y ciertamente un trabajo inusual. Su protagonista Karen, pasó sus primeros años como una niña salvaje, abandonada a vagar por la vasta propiedad de la playa cerca de la fábrica de conservas de atún de su familia. Un día su tía Isabelle llega a México para hacerse cargo del negocio familiar y la descubre en medio de la miseria. A partir de este encuentro, comienza el viaje de Karen, quien se ve arrastrada por un viaje global que explora cómo vivimos, comemos y cómo nuestras vidas pueden desafiar incluso nuestras propias expectativas.

**AISLAMIENTO, HABILIDADES SAVANT**

## Rubbernecker

BELINDA BAUER

Patrick es un estudiante de medicina con Asperger obsesionado desde la muerte de su padre, con la pregunta de ¿dónde va el alma humana cuando el muere el cuerpo?. Las cosas pasan de desafiantes a peligrosas cuando el cadáver de su clase de anatomía comienza a mostrarle signos de que tal vez su muerte no fue necesariamente natural. Esto lo lleva a tratar de resolver un misterio de asesinato.

**ASPERGER, MUERTE**

## Mockingbird

KATHRYN ERSKINE

Caitlin es una niña de 11 años con Asperger que está atrapada en un mundo donde todo es metafóricamente blanco y negro después de que su hermano Devon muere en un tiroteo en la escuela junto con otras personas. Ella al no saber cómo superar este acontecimiento, decide lanzarse a la búsqueda de la "empatía" y el "cierre". En su viaje, se da cuenta de que la vida real es diez veces más confusa de lo que ella podría haber imaginado, sin embargo no está sola en el camino.

**ADOLESCENCIA, MUERTE, EMPATÍA**

## The Half-Life of Planets

EMILY FRANKLIN Y BRENDAN HALPIN

Esta novela se centra en el verano de Liana y Hank. A Liana le encantan las ciencias y los sueños de ser científica planetaria, mientras que Hank tiene Asperger y ama la música. Ambas vidas cambian después de una reunión casual en el baño de mujeres de un hospital. Es un romance de verano con un giro neurodiverso.

**ASPERGER, AMOR**

## Colin Fischer

ASHLEY EDWARD MILLER Y ZACK STENTZ

Colin es un detective adolescente con autismo que trata de resolver el caso de una arma en la escuela secundaria donde asiste. Colin odia que lo toquen, odia el color azul y necesita fichas para entender las expresiones faciales. Más que un simple misterio, este libro sigue las luchas de un niño autista que solo intenta encajar durante la escuela y la improbable amistad que surge a medida que trata de borrar la culpabilidad de Wayne, el bully de la secundaria.

**ASPERGER, HABILIDADES SAVANT, ADOLESCENCIA, AMISTAD**

## Marcelo en el mundo real

FRANCISCO X. STORK

Una novela que desafía los límites del autismo. Marcelo es un muchacho de 17 años con autismo que puede escuchar música que nadie más puede. Un día, su padre le exige trabajar en su bufete de abogados para ingresar al mundo real. Allí, Marcelo conoce a Jasmine, su bella y sorprendente compañera de trabajo y a Wendell, el hijo de otro socio de la firma. Esta novela es una historia de amor, un drama legal y una celebración de la música que todos escuchamos por dentro.

**ASPERGER, SOBREPOTECCIÓN, AMISTAD, AMOR, TRABAJO**

# Nuevas visibilidades

Después del análisis mediático del cine y la literatura, se presentan 5 ejemplos cuya visibilidad es indispensable para entender el autismo de una manera más profunda. La araña nómada, Eli y la cámara, Dibujando el Autismo, Julia y la fundación National Autistic Society son 5 ejemplos que en su conjunto y totalidad hacen visible diferentes ángulos del autismo en el siglo XXI. Primeramente el exiliado Fernand Deligny y su proceso nómada, libre y la creación de mapas errantes. Nuevas formas de comunicación e interacción ajenos al lenguaje común con el fotógrafo Timothy Archibald y su hijo Eli. Una recopilación de artistas con autismo, sus obras y visión singular que enriquece la experiencia humana. Un personaje de plaza sésamo que apuesta por informar a los niños acerca de esta condición humana de forma lúdica para fomentar la inclusión y por último la NAS, una fundación de 700,000 voces que lucha por la concientización del autismo en Londres y el mundo. Todo con la intención de comunicar una visión fresca y abierta del autismo.

# La araña



Fernand Deligny Network, un informe de © Thierry Boccon Gibod (1973)

### LA ARAÑA NÓMADA

Es importante hacer visible aquellos esfuerzos de tomar la diferencia y su complejidad, hacerla parte de la vida, entenderla hasta tal punto en la que se vuelva unidad y ante esta sencillez, ocurra lo extraordinario.

Fernand Deligny es un caso olvidado y oculto, sin embargo el poder de su legado habla de la valoración de la dignidad humana ante un sistema dominante por el positivismo y la razón. Deligny fue un ejemplo de todo aquello que necesitamos reactivar como sociedad, es un hallazgo auténtico en la investigación pues a través de sus otras formas, saberes ajenos a la institucionalización, demuestra como siempre es posible encontrar maneras más humanas de entender al otro. El trabajo y vida de Fernand Deligny es fuente de inspiración, una postura libre ajena a los modelos médicos existentes en la época de los 50. Deligny conocido como la araña nómada, fue un hombre de múltiples talentos y visiones. Educador, escritor, cineasta y rebelde pacifista fue principalmente un activo tejedor de redes, un delineador de mapas y líneas errantes.

Dedicó su vida a cuestionar los sistemas dominantes de la educación y la psiquiatría, así como los saberes académicos. Rechazó ver al autismo y a las diversidades cognitivas como desviaciones patológicas de una

norma preexistente (Hilton 2015). Defendió a jóvenes sin rumbo, dándoles nuevas oportunidades y la opción de la libertad como menciona Planella (2012, 102) "La cuestión filosófica-educativa de la libertad es fundamental en el pensamiento de Deligny, ya que para él es imposible el trabajo educativo sin la praxis de la libertad. Se trata de que los educadores creen que el ser humano es capaz de remontar desde su propia elección aquellas situaciones contrarias. Para ello las personas no pueden estar encerradas, segregadas ni dominadas. El pensamiento de Deligny fue revulsivo contra los centros de poder, normalización y castigo. Cada una de sus acciones, cuestionamientos y modos de vivir, impulsaron nuevas formas de acercarse a la delincuencia juvenil y a la enigmática naturaleza del autismo por medio de la libertad y posibilidad. Una forma singular, humana y disruptiva de trabajar con la infancia y su diversidad. Su trabajo escrito y visual está lleno de metáforas, es de las primeras voces que sin saberlo trabajaron con los conceptos de neurodiversidad, autogestión e inclusión. El núcleo de su trabajo reside en el modelo de "red" como forma más fundamental inclusive a la existencia del lenguaje, como una forma de ser fuera del lenguaje (Milton 2016), o simplemente como un modo de ser (Hilton 2015 y Deligny 2007).

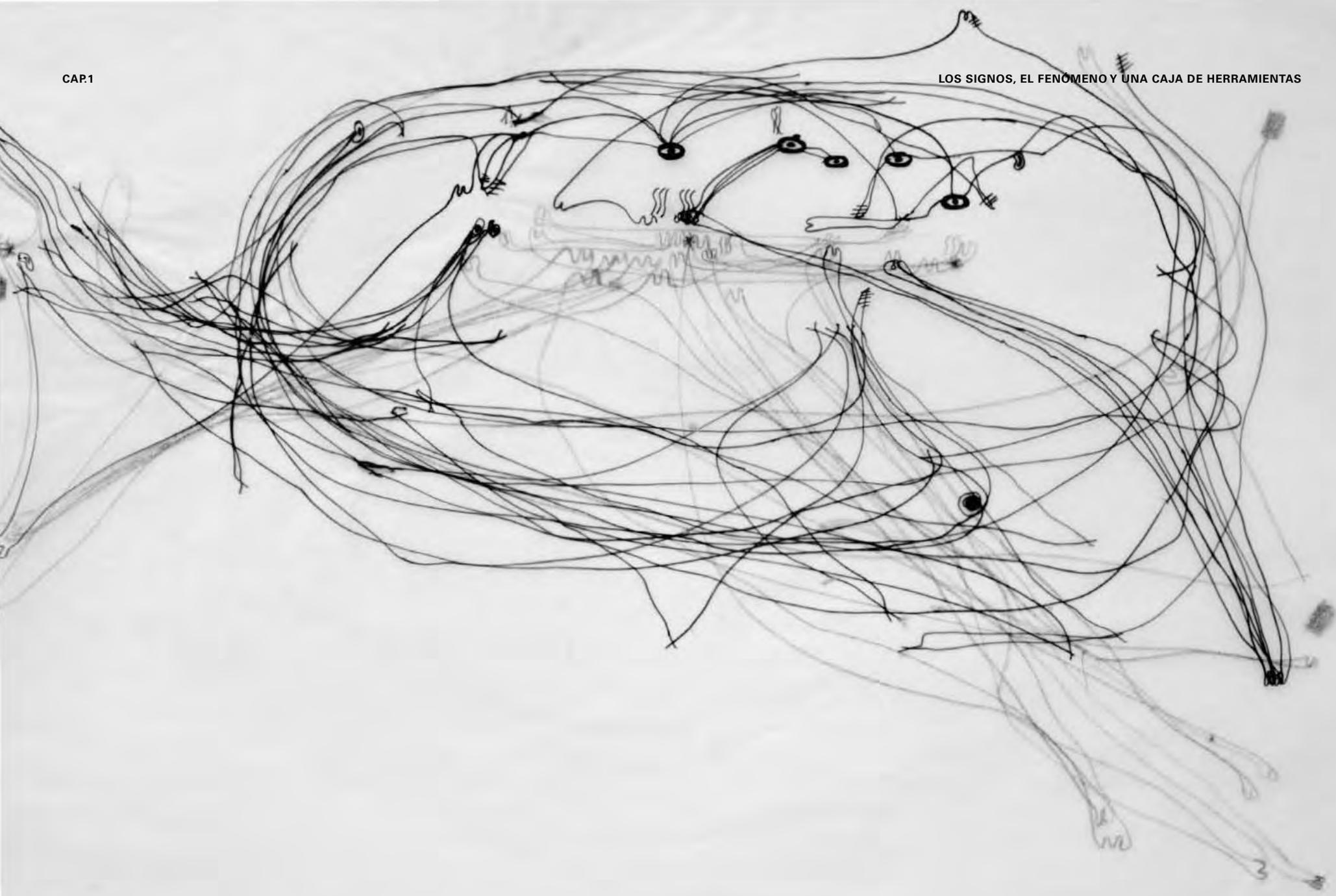
Deligny se mudó a las montañas *Cevenne* en Francia junto con un grupo de niños y jóvenes con autismo con la finalidad de separarse de la sociedad para que las personas fueran libres en un entorno donde no existieran los prejuicios, el miedo a lo diferente, la discriminación y sobre todo el modelo médico uniformador y dominante de esa época: el psicoanálisis. Ahí en el hermetismo y exilio, decidió crear un sistema a manera de red, donde todas las personas trabajaban en comunidad en actividades ordinarias como lo eran cultivar y cocinar. Las red se configuró con el tiempo, mudó, se permitió y expandió. *Ce gamin, là* es un documental francés realizado por Renaud Víctor que exhibe de manera

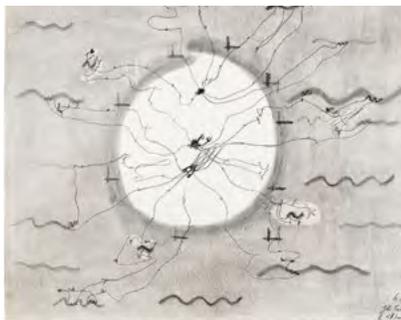
transparente y poética este otro modo de vivir fuera de la norma.

Deligny luchó contra las instituciones psiquiátricas, oscurecidas por una serie de discursos políticos y científicos que proliferaban rápidamente y que, a su vez, habían conducido a formas estigmatizantes y frecuentemente dañinas de tratamiento, vigilancia y control social. Deligny decodificó la complejidad del autismo con un sentido humano y se alejó de la sociedad para establecer su propia red de existencia y colaboración. Escuchó a la diversidad y la hizo su familia.



Documental *Ce gamin, là* del director francés Renaud Víctor (1975)





Lignes d'erre (Fernand Deligny, 1960)

### UN ENSAYO DE MAPAS ERRANTES

En Cévennes comienza a escribir las líneas de errancia, textos singulares que relatan y retratan las circulaciones de los niños con autismo, singulares desplazamientos en el exilio y la libertad, en la naturaleza.

Mapear para dejar pasar, y seguir a estos niños, a pie, en su espacio donde el mundo no está, donde nadie dice nada y nada es señal. Deligny comienza donde otros quieren educar, comprender, ayudar o expresar. Él rastrea, se va donde está el niño, sin estar allí, donde decide ir sin querer necesariamente.

Deligny y mapas errantes, una aventura que comienza en Cévennes entre la trashumancia y el deambular de un niño sin mañana.

Y la música, aquí entre el sonido y el gesto, que apoya, revela, transporta, entrena, conserva el texto (Niemeccompagnie 2012)

La pulsión de dejarse fluir, de valorar lo imprevisto, el movimiento de la vida. Compartir, sobre todo eso. Valorar la propia experiencia en conjunto de la de los otros y trazarla en una superficie.

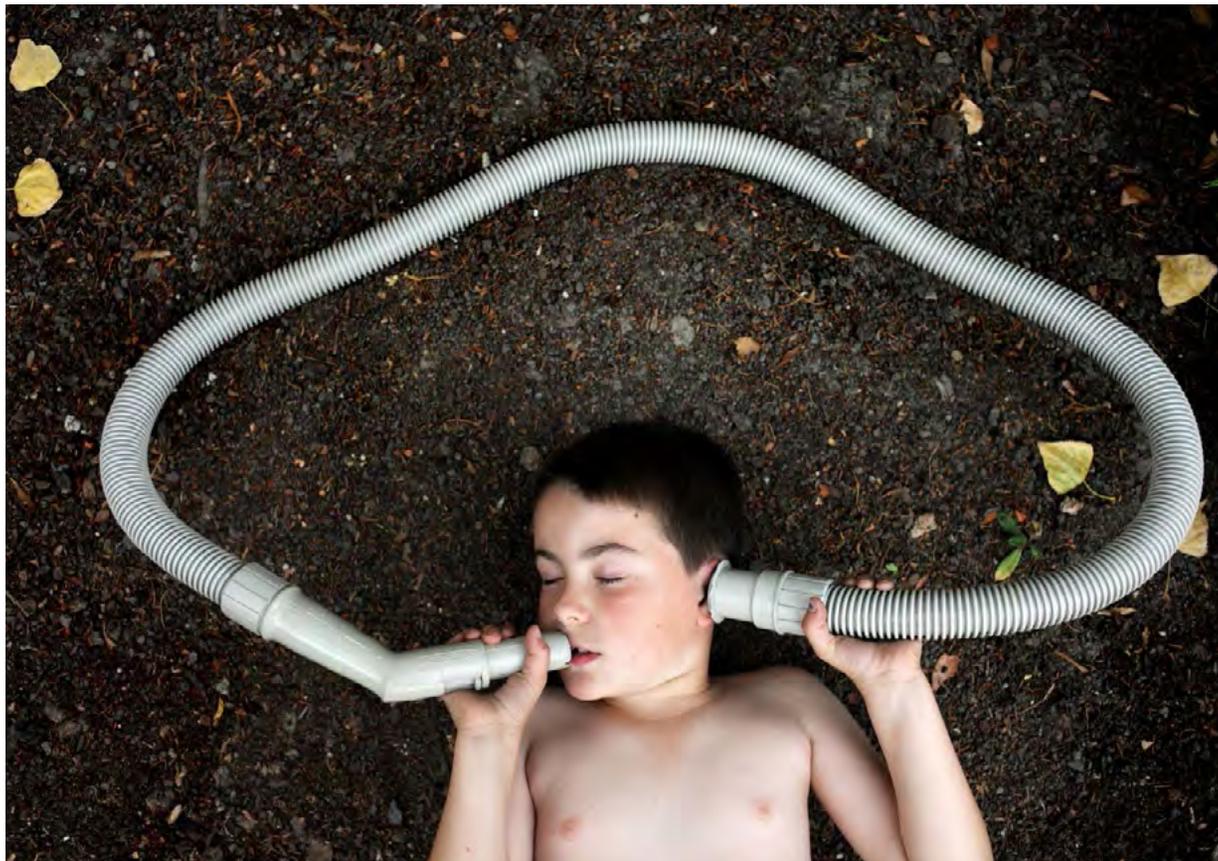
El uso del mapa como materia prima, como visor de vida, capas de experiencia y tiempo. Mapas errantes y vivos que se trazan con el movimiento de las manos y la cabeza. Trazos, papel transparente, azar. La línea sobre las frases, las

palabras y la letra. La línea antes que la imagen. Primero tiene que ser la línea. La línea no es el principio de todo, pero es la continuidad, trazos aleatorios que representan la vida. Desconfigurar el lenguaje, aventarlo al abismo de los sistemas dominantes y no tolerantes. Tejer juntos, desde el origen del trazo, del pulso. Los mapas estaban enfocados en trazar las trayectorias y las líneas errantes de las personas autistas. El objetivo fue mapear los gestos, movimientos y trayectorias viviendo en su propia red y en libertad.

Fernand Deligny transcribe las líneas y trayectos de niños autistas, hace mapas: distingue cuidadosamente las líneas de errancia y las líneas habituales. Y eso no sólo es válido para los paseos, también hay mapas de percepciones, mapas de gestos, habituales (cocinar o recoger leña) y gestos de errancia.

Lo mismo ocurre con el lenguaje, si es que existe. Fernand Deligny ha abierto sus líneas de escritura a líneas de vida. Y las líneas se cruzan constantemente, coinciden un instante, se suceden durante algún tiempo (Deleuze y Guattari 2004, 207).

# Eli



Eli (Fotógrafo Timothy Archibald, 2013)

## OTROS CÓDIGOS

La manera en que nos comunicamos se nos hace tan natural, usamos el lenguaje escrito, oral y visual casi de manera automática. A la par que escribo este ensayo mis manos y dedos presionan las teclas sin observar el teclado.

¿Cómo es posible comunicarse sin aquellos códigos que nos enseñan desde pequeños. Leer, escribir, hablar y sentir de una sola forma?. Timothy Archibald es un fotógrafo de San Francisco que utiliza su cámara como un medio de conexión único, un puente de comunicación espontáneo e íntimo entre él y su hijo Eli. Un ejercicio propio de interacción auténtica e irreplicable. La cámara une sus frecuencias y encuentra en otras formas ajenas al lenguaje tradicional nuevos códigos de interacción, un sistema de comunicación humano y diferente.

Timothy Archibald y su hijo Eli se comunican a través de la fotografía, Timothy menciona: "No son fotos de Eli, son fotografías de una relación con mi hijo". Todos los elementos que involucran lo surrealista de sus ambientaciones parten de lo inesperado, una interacción con los objetos y el entorno atípica, donde su uso muta de función y propósito original, las cajas de plástico se vuelven refugio, los troncos de los árboles un amigo y las flores de

la mesa un objeto para pensar y contemplar.

La fotografía como forma de copiar, una metáfora de emulación. Los niños son una forma genética de repetición, a través de la fotografía observa en su hijo un nuevo yo. Los dibujos de Eli en espejo son sumamente bellos y complejos, (Se parecen a los dibujos de Karim - Limeh), ama a las cosas y sus detalles (tamaño, color, textura). Una caja transparente de plástico le brinda seguridad y refugio. Eli cree que el hada de los dientes es blanca, como los dientes que se lleva. Así cuando Eli perdió un diente, se puso ropa blanca e incluso creó una máscara del mismo color, una especie de ritual cromático para celebrar la pérdida de una parte de su cuerpo.

Archibald menciona "Un niño autista con apoyo puede estar en una escuela normal, tener un vocabulario extenso y sacar buenas calificaciones". Esto es un mensaje para la inclusión educativa, donde está comprobado que los círculos sociales de diversidad potencializan las capacidades y la comunicación de las personas con autismo. Las fotografías de Timothy valoran lo humano, lo diferente, lo humoroso, lo subversivo y lo curioso. Al final pretende a través de su quehacer, humanizar las imágenes y dar un mensaje que se mueve más allá de la lógica.





# Dibujando el Autismo



Eleni Michael: Dancing with the Dog (Del libro Drawing Autism, 2009)

Esta aproximación editorial tiene la intención de mostrar las capacidades artísticas de las personas con autismo, fuera de las habilidades *savant* comunmente explotadas de las áreas científico-matemáticas (Mullin 2009).

Este proyecto comenzó cuando Jill Mullin, analista de comportamiento y educadora autora del libro, conoció a Glen Russ, un joven con autismo diagnosticado en los primeros años de su infancia con un gran interés en la música y el dibujo. Jill se encontró con Glen en una residencia de personas con diversidad funcional en Nueva York. Durante más de 2 años, Jill intentó adquirir uno de los dibujos de Glen debido a la singularidad de los mismos, sin embargo el nunca accedía. Tiempo después logró convencerlo y uno de sus dibujos se expuso nada más y nada menos que en la cocina de su casa. Muchos de sus invitados empezaron a preguntarle acerca del origen de las piezas, lo que orilló a Jill a indagar en otros artistas con autismo debido a que se imaginaba que su trabajo sería igualmente singular.

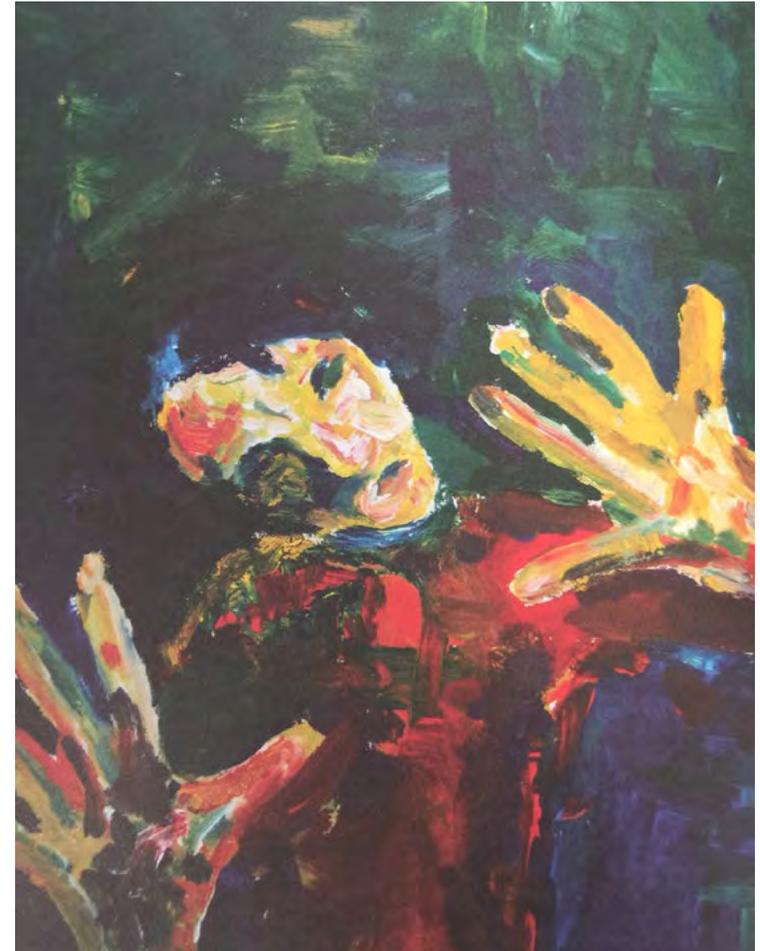
Es así, que Jill empezó a coleccionar piezas de artistas con autismo, siendo este libro el reflejo de dicho registro que incluye la obra de artistas de más de 20 diferentes países que varían de los 9 a los 60 años de edad y de artistas amateurs hasta artistas consagrados.

El libro está configurado en 7 capítulos que enmarcan aspectos fundamentales y características principales de la condición como lo son la repetición y la interacción, sin embargo celebran en todo momento la creatividad e individualidad de los artistas. Cabe destacar que el propósito de Jill fue asegurarse de que los artistas se expresaran sus pensamientos acerca de su trabajo y su vida en sus propios términos y de su propia voz (Mullin 2009)

El libro incluye un prólogo de Temple Grandin, la mujer considerada como el adulto más exitoso con autismo en el mundo.

Durante la última década, el trastorno del espectro autista (TEA) se ha convertido en un tema internacional de conversación, sin barreras raciales, étnicas o sociales.

Este fantástico libro sirve como un punto de entrada accesible para comprender cómo se manifiesta el autismo en las personas. Así como educar e inspirar a cualquier persona que conozca a alguien diagnosticado con autismo. A través del arte, los contribuyentes exhiben perspectivas únicas sobre cómo ven y sienten el mundo



Milda Bandzaitė: Peter (Del libro Drawing Autism, 2009)





Flowers (Del libro Drawing Autism, 2009)



Emily Williams: A portrait of the artist (Del libro Drawing Autism, 2009)

# Julia



Julia (Plaza Sésamo, 2017)

Plaza Sésamo es uno de los programas educativos para el público infantil más célebres de todos los tiempos. Desde su origen en los años 70, fue pionero en los contenidos de alta calidad lúdica y de aprendizaje, comparados con aquellos con poco enfoque en la educación y de corte 100% humorístico. Debido a su constante actualización, sensibilidad y, hoy en día sigue dando de que hablar siendo uno de los programas más innovadores.

En cuanto al tema de diversidad e inclusión, tópicos siempre presentes en la serie infantil, en Abril del 2017 se inaugura un nuevo brinco en cuanto a inclusión, incorporando a los personajes una nueva protagonista, pero esta vez con una particularidad fantástica, autismo.

"Julia es una pequeña muppet femenina de piel amarilla con un vistoso corte de pelo rojo y enormes ojos verdes" (Infobae 2017).

En el 2015, este personaje debutó en libros digitales y gráficos a través de una iniciativa de impacto social animada llamada Plaza Sésamo y el Autismo: Descubre lo asombroso en cada chico. El proyecto tuvo tanto éxito que los productores tomaron la decisión de incorporar a Julia en el grupo principal de muppets.

El trabajo detrás de esta estrategia de inclusión cuenta con un esfuerzo colectivo de muchos años de trabajo, pues para desarrollar este

personaje con condición compleja, los guionistas y productores tuvieron que colaborar en diálogo junto con instituciones especializadas en autismo, educadores y familias de niños con autismo. Esto con el propósito de acercar de manera correcta la información a un público en las primeras etapas de formación, tarea no solo difícil, sino delicada.

El trabajo que se muestra alrededor de Julia es tratar de explicar de la manera más simple, cotidiana y lúdica porque este personaje y sus semejantes se comportan, comunican e interactúan como ella. Como hemos explorado anteriormente, el autismo es una condición humana compleja, por lo que cada caso es único. Julia toma algunas características de la condición, tratando de hablar en general de lo que estas personas, sin embargo no puede encajar en todos los perfiles, siendo este una de las preocupaciones más grandes de la producción de Plaza Sésamo.

Ante cualquier crítica que pudiera surgir, este esfuerzo es magnífico, pues se ocupa de promover la inclusión, la diversidad y el entendimiento de otras realidades desde edad temprana. Si desde pequeños empezamos a convivir con este tipo de información, será más natural la convivencia y la aceptación de este tipo de condiciones que a final de cuentas nutren la experiencia humana en todos los sentidos.

Durante la presencia de Julia en las actividades del grupo, muestra algunas situaciones que son similares en la realidad de los niños con autismo, por ejemplo el no contestar una pregunta o saludo, tenerle miedo a cosas que para otros no tienen sentido, etc. (Infobae 2017). Así cuando un los niños se encuentran con estas situaciones en la realidad, reaccionen orgánicamente y puedan convivir y generar vínculos. Julia es una herramienta de empatía, una guía educativa para la generación de empatía y una gran oportunidad para acercar la idea de diversidad en un mundo donde nos está opacando la desingularización.

Por último, uno de los datos interesantes de esta iniciativa es que el titiritero de Julia tiene una conexión profunda e íntima con el personaje debido a dos factores, por un lado Stacey Gordon fue terapeuta de niños con autismo y por otro lado es mamá de un hijo con esta condición, ambas circunstancias más que perfectas para entender y transmitir un mensaje con verdadero valor. "La idea de que habrá un niño con autismo en Plaza Sésamo "significa para mí" que nuestros hijos serán lo suficientemente importantes como para ser vistos en la sociedad", relató emocionada en una entrevista con la cadena CBS. "Tener a Julia en el programa y ver cómo la tratan todos los personajes es algo enorme".

Para la composición del personaje, Gordon dijo que canalizó las experiencias de su propio hijo en cada escena, especialmente en una parte particularmente dura del primer episodio, donde la sensibilidad aumentada de Julia al ruido le provoca una crisis, por lo que se tapa los oídos y se asusta. "Es importante que los niños sin autismo vean cómo puede ser el autismo", explicó.

"Si los amigos de mi hijo hubieran estado expuestos a estos comportamientos a través de algo que habían visto en la televisión antes de que los experimentaran en el colegio, podrían no haber estado asustados de mi hijo. No habrían estado preocupados cuando llorara. Hubieran entendido que él juega de una manera diferente y que eso está bien", dijo. "Él no tuvo eso, pero tal vez los niños de ahora en adelante lo tendrán y eso es algo hermoso".

# NAS



Familiares de la National Autistic Society promoviendo el diagnóstico oportuno (2016)

### NATIONAL AUTISTIC SOCIETY, UNA FUNDACIÓN DE 700,000 VOCES.

La influencia de esta fundación a nivel mundial ha sido de vital importancia para cambiar las ideas del autismo (Wing 1997) y su concientización.

La National Autistic Society (NAS) es la principal organización del Reino Unido que atiende a personas con autismo y sus familias. Generan y difunden información, apoyo y servicios además de hacer campañas semestrales a través de diversas herramientas y medios de comunicación de gran impacto que concientizan a la sociedad acerca de esta condición humana. Esta fundación nace en 1962 cuando un pequeño grupo de familiares, quienes frustrados por la falta de comprensión, ayuda disponible e información clara y accesible, deciden emprender acciones por su cuenta para su beneficio como el de sus hijos.

Hoy en día, la comprensión de la sociedad y las actitudes hacia el autismo son afortunadamente, radicalmente diferentes. El 99% del público en el Reino Unido ya reconoce el término "autismo" y a través de la voz de más de 700,000 miembros, ha reunido suficiente apoyo político para que en 2009 se aprobara la primera ley relacionada con el autismo (Carol 2016).

En cuanto a su comunicación visual, la NAS cuenta con un sistema gráfico lúdico, sólido y bien blindado, donde el color morado y rosa se hacen presentes. Desde la producción de revistas hasta la página web, se muestran visibles y orgullosas dos diferentes frases: "*Until everyone understands*" y "*Accept difference, not indifference*".

La NAS fomenta de manera exhaustiva la inclusión social y laboral de las personas con autismo. Ha generado maniobras revulsivas de video, imagen y realidad virtual. Así mismo cuentan con áreas de investigación y recursos para todos los interesados en el tema. Uno de los ejemplos de campaña es "*Too much Information*" que atiende a al tema de la sobrecarga sensorial. Un niño con autismo en un centro comercial, un adulto en entrevistas laborales y una niña de camino a la escuela, los tres terminan en un estado crítico debido a la sobreestimulación por el entorno (Autism.org.uk 2017).

Durante una entrevista realizada en Londres a Carol Povey, directora de la NAS comenta que la fundación tiene su origen en un pequeño grupo de padres de familia interesados en atender el autismo. Carol (2016) comenta: "hoy, somos capaces de hablar con una voz muy fuerte cuando hablamos con el gobierno, por lo que podemos argumentar siempre a través de



Campaña Too Much Information, desarrollada y difundida por la National Autistic Society (2016)

700,000 personas, esto es realmente poderoso". Esta afirmación nos habla de la fuerza que puede llegar a tener una institución a través de los miembros de su comunidad. Una sola voz, pero conformada por miles de personas bajo la misma bandera y dirección. Esta voz unisona ha derivado en una fuerte presencia ante los cuerpos gubernamentales al momento de solicitar demandas para el desarrollo de políticas que beneficien a las personas con autismo en Inglaterra y el mundo. "Realmente queremos asegurarnos de que las personas no solo sepan qué es el autismo, sino que sepan cómo reaccionar si ven a alguien autista entrando en crisis". Carol insiste en que las empresas deben de hacer adaptaciones a los espacios de trabajo y no sólo por razones

éticas, sino por razones comerciales para obtener el máximo provecho para todos los involucrados.

Carol también comenta que las redes sociales y el internet han transformado los alcances o esfuerzos, pues han difuminado las barreras y potencializado la información y contenidos a nivel global, estableciendo incluso nuevas alianzas. Hoy en día la NAS genera información relevante y actualizada en el tema, incluso maneras disruptivas como el uso de realidad virtual para concientizar.

Estas nuevas visibilidades permiten salir de las construcciones paradigmáticas del autismo. Todas desde su posición, luchan por crear nuevo conocimiento y sobre todo, generar escenarios más enriquecedores para esta grupo de la población.

# Cronología

En las siguientes páginas se encuentra un recorrido por algunos de los eventos más importantes, momentos que han marcado construcciones históricas alrededor del autismo y su conocimiento en la esfera social.

Desde el origen del término autista hasta el sonado caso de Newton Adam que causó en el imaginario el mito de que el autismo y la violencia podrían haber estado relacionados. Si bien existen más eventos, se trata de abarcar un universo que hable de la complejidad de esta condición humana.

## 1747

### Hugh Blair

El terrateniente escocés Hugh Blair es llevado a la corte por su hermano debido a su acusación por no ser candidato apto para la herencia.

## 1798

### El niño Salvaje de Aveyron

En los bosques de Aveyron aparece un niño sin ropaje y completamente silvestre. Canon decidió educarlo e integrarlo en la sociedad.

## 1908

### Autista

En 1911, el psiquiatra Eugen Bleuler utilizó por primera vez el término "autismo", cuya relación estaba directamente vinculada a sus teorías de la esquizofrenia.

## 1943

### Leo Kanner y Hans Asperger

Leo Kanner en Baltimore y Hans Asperger en Austria condujeron estudios con niños de características relacionadas con la esquizofrenia, ambos coincidieron en describir a sus pacientes como "autistas" en sus estudios. Tanto Kanner como Asperger proporcionaron agudas descripciones sobre las que se ha construido el conocimiento vigente del autismo.

## 1949

### Madre Refrigerador

Nace el insidioso término de "madre del refrigerador" atribuyendo la causa del autismo a una escasez de calor y amor maternal. La teoría, más tarde encontrada incorrecta, proporcionó una causa psicológica para el autismo y a lo largo de los años 1950 y 1960 se convirtió en la psiquiátrica reinante ortodoxa.

## 1952

### DSM-I

Se publica la primera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. En esta primera edición, los síntomas autistas se clasifican en la esquizofrenia infantil por lo que el autismo no recibe un diagnóstico separado.

**1960****LSD**

La droga LSD se prueba y utiliza como un tratamiento para el autismo en la década de los 60.

**1965****La máquina exprimidora**

Temple Grandin inventa un aparato que ejerce una especie de presión táctil que tiene un efecto calmante significativo en animales y seres humanos.

**1980****Asperger**

En los años 80, la Doctora Lorna Wing definió el término "Síndrome de Asperger" en honor al psiquiatra e investigador Hans Asperger.

**1988****Rain Man**

Rain Man se convierte en una de las primeras películas en presentar a un personaje con autismo (interpretado por Dustin Hoffman, en un papel ganador de la Academia). Aunque la película fue paradigmática en el aumento de la conciencia pública, contribuyó a la idea errónea de que todas las personas con autismo tienen habilidades "savant".

**1993****Neurodiversidad**

Jim Sinclair, un adulto con autismo, comienza el movimiento "neurodiversidad" cuando da un discurso titulado "no lloren por nosotros" en una conferencia internacional de autismo.

**1988****La Vacuna MMR**

El científico británico Andrew Wakefield publicó un artículo en The Lancet que sugiere un vínculo entre la vacuna MMR (que previene el sarampión, la parotiditis y la rubéola) y el autismo. El documento fue desacreditado por otros científicos y se retractó completamente en 2010, pero el 18% de los estadounidenses todavía creen que existe un vínculo.

**2000****Epidemia**

El número de diagnósticos de autismo aumenta en la década de 2000, y el autismo se describe como una "epidemia". Para el año 2011 se estima que 1 de cada 60 personas tendrá autismo.

**2007****Tendencia del autismo**

El autismo se convierte en una tendencia televisiva con personajes como Max Braverman de la serie Parenthood (2010) explícitamente descrito como autista y Sheldon Cooper de "The Big Bang Theory" (2007). Los personajes se muestran con características *savant*, fortaleciendo un mito que ha persistido desde Rain Man.

**2012****Autismo y violencia**

Después de que se revelara que el tirador de Newtown Adam Lanza había sido diagnosticado con el síndrome de Asperger, los medios, bloggers y activistas debatieron si su condición contribuyó a sus acciones. Hasta el momento, la comunidad de investigadores no ha establecido un vínculo entre el autismo y la violencia.

**2013****Espectro**

La quinta versión del manual DSM V buscó agrupar las distintas descripciones en un solo término: Trastorno del Espectro Autista (TEA)

**2017****Julia y Atypical**

Este año es el debut de Julia, un muppet de plaza sésamo con autismo que pretende informar a los más pequeños acerca de esta condición humana. Así mismo se estrena la serie de 8 capítulos Atypical, la cual tuvo enorme éxito pues ha sido de los intentos más cercanos a la realidad para explicar al autismo.

Capítulo

**El diseño como luz**

**4**

# Diseño como luz

El diseño como luz es pensamiento, su intención es hacer visible lo que en algún momento permaneció oculto, lo que es invisible a los ojos y también invisible para una sociedad que dormita. A través de sus acciones apuesta por iluminar y trascender como actividad creadora. El diseño como luz está interesado en todo aquello que no tiene voz y se mantiene invisible.

**La luz es uno de los elementos reveladores de la vida. Para el hombre, como para todos los animales diurnos, es la condición de la mayoría de las actividades... Constituye la experiencia más espectacular de los sentidos...**

**Pero no bien nos hemos familiarizado lo suficiente con su influencia en la vida cotidiana, pende sobre ella la amenaza de caer en el olvido. Quedan el artista y los estados de ánimo líricos del hombre corriente para preservar el acceso a la sabiduría que mana de la contemplación de la luz."**

**(Arnheim 1957)**

# Diseño y Paradigma

Un paradigma es verdadero hasta que se demuestra lo contrario. Leyes, discursos, objetos y eventos son parte de una extensa lista. Los paradigmas funcionan como modelos explicativos de la realidad y generalmente buscan parados desde la ciencia, un momento de verdad. Los paradigmas científicos construyen conocimiento vertical y a través de nuevos argumentos, opacan las pasadas generaciones epistemológicas.

Su construcción vive bajo un proceso vivo y cíclico por naturaleza, pues todo paradigma puede entrar en estado de crisis debido a la acumulación de eventualidades o síntomas que empiezan a extrañarse del conocimiento vigente, causando como consecuencia una explosión que después del humo deja entrever nuevas revoluciones científicas (Kuhn 1962). "El siglo XX se ha caracterizado en lo fundamental porque durante su transcurso ha entrado en crisis ese progresismo tecnocientífico y

sociopolítico que alumbraron los siglos precedentes" (Almela 2002, 2).

Las disciplinas generadoras de conocimiento solamente pueden asegurarse de una cosa, tratar de reducir la incertidumbre. Lo que alguna vez estuvo dado por sentado, apoyado de la lógica y la razón, de leyes estructuradas y confianza racional, hoy son tópicos discutibles y en tela de juicio, pues es lo natural que todo paradigma mute ante la complejidad.

El miedo siempre se antepone a la razón. Lo que era en su momento verdad, hoy no lo es. Las leyes son reformuladas, discutidas bajo nuevos marcos epistemológicos. Las leyes se van sumando, los acontecimientos alteran el pasado y el conocimiento cambia todo el tiempo. Entender que el humano y el mundo se transforman constantemente, hace humilde desde cualquier disciplina, el proceso de extrañarse del mundo.

A diferencia de las disciplinas lineales, los paradigmas en el diseño

se construyen diferente. Siendo una acción deliberada centrada en las actividades humanas con intenciones sociales y culturales, se vuelven evidentes y rompen de manera exquisita con lo previamente configurado. A diferencia de la ciencias, no se busca la verdad, sino lo adecuado, lo auténtico y lo innovador.

Los paradigmas derivados del diseño se construyen en forma escalonada, estos no reemplazan al anterior, sino se apilan. Pueden llegar a existir dos paradigmas al mismo tiempo, pues la propia cultura, alimentada de diversos contextos, genera bajo un mismo argumento, distintas visiones. Entonces, a diferencia de las revoluciones científicas, éstas podrían entenderse como revoluciones de diseño. Durante el modernismo existió un desencanto parejo en la sociedad, el capitalismo se convierte en la ideología dominante y durante esta trayectoria de cambio, empiezan a surgir las minorías y un espectro de nuevas necesidades.

En el campo del diseño, se entra en un estado de crisis: se empiezan a cuestionar los métodos vigentes, emergen nuevos materiales y tecnologías, se polemiza la función, surgen nuevos alcances e inquietudes. El diseñador y su caja de herramientas se estancaron en un limbo de incertidumbre. Sin embargo,

del polvo, surgen desde el diseño, nuevas maneras de ver al mundo.

La modernidad buscaba ante todo la certeza, la precisión y el control, un sueño inalcanzable. Esto fue reflejado en la disciplina del diseño con metodologías que quisieron estandarizar a los individuos y sus formas de vivir. La producción en serie, la normalización, la cultura *mainstream* y el *good design* fueron algunos movimientos que encerraron a la disciplina en una sola forma de hacer mundo, generalmente dominante.

Un ejemplo de rebeldía ante estos modelos, fue el trabajo del diseñador industrial Ettore Sottsass, quien junto con otros diseñadores de Milán fundó el colectivo Memphis, cuyo nombre e identidad formaron parte una filosofía crítica, principalmente ante la función de las cosas. Se dice que el nombre del proyecto fue concebido a partir de una canción de Bob Dylan llamada *Stuck Inside of Mobile with the Memphis Blues Again* (Glossimag 2016), dicho nombramiento jugaba con la ambigüedad que en aquel momento reinaba. Sottsass y su equipo cuestionaron la racionalidad proveniente de la era industrial, su objetivo principal, la provocación. Salirse del sistema siempre ha sido parte de la naturaleza humana, cuestionar los caminos epistemológicos es parte de

la riqueza de nuevas posturas migratorias de la modernidad.

Evidentemente existe mucho conocimiento, pero generalmente se encuentra fragmentado (Buchanan 2001) y carece de sabiduría. Cuando los métodos, procesos y aplicaciones empiezan a fallar ante la complejidad, se entra inevitablemente en una situación de duda y cambio. Las universidades han sido el refugio por mucho tiempo de las antiguas formas de enseñar y practicar al diseño, sin embargo han nacido nuevas formas de hacer mundo artificial que apuestan hacia otras trayectorias y futuros. Hoy estamos frente un cambio de paradigma (Findeli 2001), nos colocamos en medio de una revolución del pensamiento de diseño (Buchanan 2001). Debido a estos antecedentes, han aparecido a lo largo de pocos años muchas nuevas intenciones con diferentes apellidos, articulados generalmente con métodos etnográficos provenientes de la antropología adaptados al quehacer del diseño. Algunos ejemplos son el Diseño Universal, el Diseño de Experiencias, el Diseño Emocional, Diseño para la Innovación Social, etc. Estos nuevos acercamientos teóricos y prácticos del diseño tienen características en común, un pensamiento más sistémico, la aceptación de la complejidad, el desapego del humano como el centro, preocupándose más por el impacto

social y ambiental, la transdisciplina y el diálogo. Es importante tomar la aportación medular de cada una de estas propuestas para generar proyectos de valor que desde su posición verdaderamente promuevan un futuro más ligero, justo y enriquecedor. Es importante recordar que la materia prima más importante para cambiar la adversidad que nos rodea son los propios seres humanos, su capacidad de cambiar de dirección, la sabiduría que les corresponde, su voluntad y fuerza.

**"El proceso de ordenar,  
desordenar y re-ordenar al  
diseño es revolucionario, y creo  
que hoy estamos en medio de  
dicha revolución"**

# Diseño y Retórica

Las palabras viajan entre nosotros, trascienden o mueren. Son la abstracción más universal de la comunicación, cumplen con propósitos, hacen relativa la verdad, se desenvuelven en categorías y crean significados. Son parte de una red que sirve para entendernos y expresarnos con los otros. El sentido de su existir es el intercambio y la retroalimentación, por lo tanto son la materia prima más básica de un discurso. Sin embargo, existen otras formas de construir lenguaje ajenas a las palabras, el propio cuerpo como contenedor de signos, los símbolos, imágenes y objetos. Todos estos son una forma de comunicación, al final un tejido semiótico que hace mundo.

El lenguaje entonces se configura de acuerdo al molde, es un instrumento físico y abstracto cuyos efectos van desde la encarnación de culturas y construcciones artificiales, hasta los campos de conocimiento, emociones y deseos del humano. El lenguaje naturalmente tiene el

poder de alterar nuestras mentes, de influenciar los pensamientos de otros (Backman 1991), por eso su articulación y estructura, al momento de utilizarlo como herramienta o determinante de la acción (Backman 1991) son importantes de reflexionar. Utilizar el lenguaje con intención persuasiva es natural en el ser humano (Rivera 2015), sin embargo existieron hace algunos siglos, personas que aprendieron a dominar el lenguaje hacia un refinamiento intelectual y de transformación social.

Estos personajes llamados sofistas, creían que el humano tenía el poder de controlar su vida (Backman 1991) y por lo tanto su destino. Fueron agentes subversivos y peligrosos ante los ojos de las personas con poder y riqueza pues pretendían crear a través de la articulación estructurada y premeditada del lenguaje, relaciones entre los individuos y las comunidades para crear cambios significativos y acuerdos comunes

en la sociedad. Fueron educadores itinerantes e intelectuales, su pensamiento giraba en torno a la innovación y lo excitante. La sofisticación del lenguaje buscaba la calidad, el cuidado y la comunicación persuasiva, esta técnica era contraria al estado natural del diálogo cotidiano, pues requería de perfección, refinamiento y atención. Backman (1991) afirma que la sofisticación se basaba en la innovación práctica y el establecimiento de la creatividad en todos los dominios de la acción. Esta postura sin embargo, lograba que un sofista pudiera estar de cualquier lado de un discurso, pues con su poder de convencimiento, podía otorgar argumentos coherentes y sólidos, defendiendo cualquier situación comunicativa alterando la realidad a partir de la relatividad de la verdad.

La retórica desde sus comienzos ha sido polémica, pues como medio y no como fin, puede tener diferentes usos y salidas, tal como Francisco García (2012, 5) lo define: "las actitudes respecto a la retórica han sido de todo tipo, unas defendiéndola de las acusaciones fundamentalmente de falsa realidad, de pura apariencia, de vacuidad, de arte ornamental, cuando no de contraria a la ética y, otras defendiéndola y aportando argumentos de su capacidad

comunicativa, expresividad e instrumento educativo y al servicio de la ética". El estudio de la retórica en los nuevos discursos y su función en situaciones humanas es de vital importancia, pues directa o indirectamente toda palabra, imagen y objeto impacta en la dimensión cultural. Esta capacidad comunicativa, expresiva y educativa debería utilizarse con todo el sentido ético y digno para mejorar la vida humana, cambiando el error por progreso y los vicios por nuevas actitudes, siempre pensando en los valores que aportaría en la vida individual y social.

Gorgias afirma que "La persuasión aliada con las palabras puede moldear la mente de los hombres" Aristóteles considera que el humano mismo y especialmente la comunicación son el objeto de la retórica (García 2012, 20).

Un primer acercamiento de la retórica, es que es considerada como el arte de encontrar argumentos plausibles (Rivera 2015), inteligentes, reflexivos y oportunos que serán dirigidos por un orador como instrumentos de información y comunicación hacia un auditorio, estos con el propósito de cambiar el estado actual de un sistema. El primer estado de un sistema es aquel que existe antes del discurso, aquella situación previa a la exposición de argumentos. Si existe un cambio en el sistema ya sea positivo o

negativo hay actividad retórica. Otra visión del hecho retórico según Helena Beristáin y Gerardo Ramírez Vidal (2009, 1) es: "un fenómeno comunicativo del que forman parte el orador o la oradora que pronuncia el discurso, quienes oyen el discurso y el propio discurso, así como el canal de la comunicación, el código, el referente del discurso y el contexto de la comunicación"

La retórica también es el arte de moldear la sociedad (Buchanan 1985), es decir, a través de mensajes cargados de argumentos previamente configurados, cambia acciones, actitudes y pensamientos dentro de la esfera social. El arte retórico es una apuesta desde el principio, cuyo éxito depende de la planeación profunda del mensaje o producto comunicativo para obtener la mayor cantidad de respuestas favorables. Así, la buena planeación conduce generalmente a una buena persuasión, que a su vez tiende a generar las acciones deseadas.

Todo comunica, todos inclusive somos signos, cargas semióticas vivas y en movimiento. La retórica toma como punto de partida la crisis, el caos, la inseguridad y la opinión (Backman 1991). Esta habilidad de transformar el pensamiento del humano ha tenido cambios a lo largo de la historia, su acercamiento oral y verbal han migrado a una retórica visual, donde la imagen y los objetos están cargados de argumentos,

operaciones y fuentes persuasivas. Así, la nueva retórica ha migrado de su técnica original verbal hacia nuevas manifestaciones visuales, objetuales y tangibles, donde pudiera haber casi todo lo existente en el mundo artificial que contiene un propósito o intención persuasiva, desde el más complejo y sofisticado de los edificios hasta el más simple de los juguetes.

La retórica se dirige a un humano integral, a su razón y afectos. Está dirigida a aquellos que usan la razón, segmentos sociales donde se encuentra la posibilidad de cambio. Aquellos individuos cuya mente cerrada no permite el flujo de nuevas ideas, hacen difícil el movimiento de vicios, costumbres e ideales. El dominio de la retórica permite comunicarse con una sociedad nómada, abierta e inclusiva, donde existe una visión compartida de intereses mutuos. El mensaje que es compartido por el orador y el auditorio es aquel que trascenderá y tendrá éxito. La retórica lidia con los terrenos y estructuras sociales de la verdad, es orden dentro del caos y altera la forma y función del mundo material. Debemos evitar la ausencia de significado, la ornamentación de palabras y la falta de intención, pues de lo contrario nos convertimos en mercenarios con ventaja ante públicos donde el conocimiento se vuelve poder, tal como sucede en la política y

en la industria del entretenimiento diariamente. Mercados que compran íconos, modelos de vida idealizados, verborrea y conocimiento basura.

Los principios y técnicas de la comunicación persuasiva tienen que tener razones loables, argumentos precisos y oportunos, credibilidad, una articulación del lenguaje elocuente, una intención y la apertura para el diálogo de regreso. Aristóteles planteaba la unidad entre el contenido y la expresión, además de la triada pensamiento, ética y sentimiento. El pensamiento como las ideas, la ética como la credibilidad y el sentimiento como la expresión que impulsa y trasciende. La triada al final genera una acción, pudiendo ser o no planeada. Al final del camino si el argumento no funcionó dentro de los objetivos de la apuesta retórica, también se vuelve acción. Lo ideal es generar estímulos, respuestas y acciones de cambio a favor. El ejercicio persuasivo se encuentra casi de manera ubicua, por ejemplo, cuando decidimos encender la radio y parar en una estación, ya estamos eligiendo por medio de estímulos audiovisuales que escuchar. Eso que llama nuestra atención, una noticia, un sonido estridente, una cápsula, un locutor; el llamado exordio en la retórica.

Es importante mencionar que no cualquiera puede persuadir, es necesaria una intención y el buen manejo de los recursos.

Jason Tham (2016), recalca que en los planteamientos modernos de la retórica se logra apreciar su estudio y sinergia con otras formas de pensamiento: "la retórica permea todos los aspectos de las humanidades, incluyendo la cultura, la literatura, la música, la filosofía, la religión, la historia y las bellas artes. No es raro encontrar que los currículos modernos fusionen la retórica como un componente integral en todas las disciplinas para enfatizar los valores de las habilidades de pensamiento retórico y crítico" (Tham 2016, 2).

Es interesante el planteamiento de Tham, pues la retórica y el diseño comparten características críticas. El diseño es persuasivo de manera innata y la retórica es un tipo de diseño. Todo cuerpo retórico se alimenta de argumentos. Estos descubrimientos del orador son espacios de conocimiento, palabras, cosas, evidencias y discursos. Los argumentos se construyen a partir de la selección de premisas (Rivera 2015) y lugares comunes compartidos por el orador y el auditorio. El discurso o cuerpo de argumentos estructurados, planeados y dichos de manera elocuente son el principio de un modelo retórico. Los lugares comunes son depósitos de argumentos, librerías de descubrimiento donde se encuentran los valores, creencias, costumbres e ideologías de la sociedad. Además

de los argumentos, es importante considerar los elementos que componen las partes de una situación retórica. El orador, quién prepara los argumentos con intenciones persuasivas, y busca proporcionar al público razones para adoptar una nueva actitud o tomar un nuevo curso de acción (Buchanan 1985), el auditorio, aquellos individuos objeto de la persuasión y el contexto, siendo el espacio y tiempo donde se realiza la relación discursiva entre el orador y el auditorio (Rivera 2015). Entre más atención se pone a los lugares comunes, al contexto y al auditorio más probabilidad existe de tener éxito y celebrar el cambio. Además es importante tener en cuenta la oportunidad, siendo éste el momento adecuado para lanzar el discurso.

Los tópicos son opiniones compartidas y estereotipadas donde coexiste una gran riqueza, esto hace que sean un producto de gran complejidad. Son al igual, lugares de la mente de un sujeto donde se almacenan las creencias con respecto a un tema, determinan su forma de pensar y actuar en el mundo, es un conjunto de esquemas lógicos. Los tópicos son depósitos de las opiniones y creencias socialmente entendidas y esenciales para la vida comunitaria (Rivera 2015). De los tópicos se forman argumentos, decisiones vitales y hábitos de pensamiento, éstos orientan acciones y dan cohesión o separación

a una comunidad.

Los acuerdos previos son premisas compartidas por el orador y el auditorio, a partir de ellos se desarrolla el modelo argumentativo y aumentan la posibilidad de que se cumpla su fin. Si los lugares comunes no son compartidos por el auditorio, existe un inminente fracaso comunicativo. En los lugares de opinión se encuentran los modelos de diseño para buscar lo adecuado, es construir sobre lo existente y ya conocido. Los lugares comunes, si bien son el refugio de conceptos compartidos por el orador y el auditorio, no son suficientes en su forma pura para convencer. Es necesario un proceso de reconfiguración y composición, es decir, tomar características o fragmentos de su estado original de manera oportuna y adecuada para después darles forma de argumento, donde se haga visible el pensamiento, la ética y la expresión, las figuras retóricas son una manera novedosa, intelectual y auténtica de lograr esto.

El fin de la retórica es cambiar los tópicos del auditorio, siendo estos culturales más no universales pueden modificarse y cambiar de lugar. El diseñador como descubridor de argumentos necesita tener en cuenta el origen de los contenidos y su posicionamiento en el contexto social, pues de ello depende la estructura del discurso,

su articulación con las operaciones retóricas y su presentación al público. Entonces el discurso es la suma de argumentos con intención persuasiva cuyo objetivo es su correcta interpretación y posteriormente la iniciativa de acción o cambio por parte de un auditorio. Todo acto discursivo es interesado (Rivera 2015) por lo que no cabe en la neutralidad.

Un discurso en la nueva retórica puede tener la forma de una película, cartel, objeto o espacio, siendo la aglomeración de argumentos inteligentes, adecuados y oportunos que tienen diversas salidas o visibilidades. Todo argumento incluye su refutación, es decir, su aceptación o rechazo, su interés o ignorancia, su acción pasiva o activa.

Los argumentos se construyen a partir de bloques o capas de significado, estas son entendidas por diferentes autores, por ejemplo, Aristóteles define a la triada logos, ethos y pathos como *the three artistic proofs*, Rivera (2015) como las fuentes de la persuasión y Buchanan como los elementos del argumento del diseño. Buchanan ha demostrado que el logos, ethos y pathos, son una perspectiva útil para analizar la forma en que los objetos llaman la atención y seducen a los usuarios (Halstrøm 2016) y cómo estos conceptos retóricos pueden ser aplicados de manera metodológica a los estudios del diseño. Buchanan entiende al diseño de productos como vehículos

de argumentación, instrumentos persuasivos que ayudan a conectar al diseñador y al auditorio. Así, al integrar las capas de manera premeditada, los objetos se vuelven contenedores de poder, conexión, seducción y acción.

La primer capa el logos, describe el razonamiento tecnológico, donde se encuentran los materiales y procesos, la función más básica y las necesidades puras. El logos de un refrigerador es enfriar o mantener la comida en buen estado. El ethos es la credibilidad, muchas veces la etiqueta y voz del diseñador o fabricante, es autoridad, apela a la confianza del auditorio (Rivera 2015) y al reflejo de los valores del creador. Es como la audiencia percibe el carácter del orador y del propio objeto, pues este también tiene voz propia. El ethos es la marca del refrigerador, aquella que compramos por la confianza que nos brinda. La última capa, el pathos, atiende al deseo y las emociones. Aquí cabe el estado de ánimo, los valores, las experiencias y el cumplimiento de expectativas. La emoción muchas veces opaca las primeras capas, pues es quien logra dominar en el proceso al momento de tomar una decisión. El ethos permite vivir el movimiento, las manifestaciones visuales y físicas de una imagen, objeto o espacio. Es donde se generan intensificaciones, conexiones y relaciones. Se libera la imaginación y las memorias.

Así la emoción como medio de persuasión de sentimientos emana de la interacción con los objetos e imágenes, con la sustancia y la forma. La decisión de compra del refrigerador es muchas veces lograda por el pathos, pues llega a través de los sentidos. Veamos otro ejemplo de Halstrøm (2016) desde la visión de Buchanan:

"El concepto de logos puede describir el razonamiento tecnológico, lo que significa que los productos de diseño atraen a las personas cuando se dirigen a las necesidades reales. Una cuchara, por ejemplo, se hace de tal manera que permita a las personas comer sopa de un recipiente. Podría decirse que la forma de una cuchara es el resultado lógico de la necesidad de transportar los líquidos de un tazón a la boca. El concepto de ethos se refiere a cómo el público percibe el carácter de un hablante. Los objetos pueden "hablar en voces particulares" con virtudes desde el ethos como "el buen sentido, aparente virtud y buena voluntad hacia la audiencia" (Halstrøm 2016, 44).

La idea del argumento como conector de todos los elementos del diseño se vuelve una conexión activa entre el diseñador y el usuario. El diseñador en vez de simplemente hacer un objeto o crear una imagen, está creando las capas argumentativas que cobran vida cuando un usuario

considera o utiliza un producto como un medio para cierto fin (Buchanan 1985), así el diseño de un objeto o imagen es un proceso retórico en sí mismo. La retórica no son los objetos finales, sino el arte de concebirlos y plantearlos como vehículos de argumentos y fuentes de persuasión. Los objetos proponen y a veces imponen formas de comunicarnos, alimentarnos, movilizarnos, etc. Además con la apropiación por parte de los usuarios pueden convertirse en argumento de discursos distintos a los que los proyectaron. Un mismo objeto puede ser la manifestación de múltiples discursos. Por ejemplo un libro, su texto puede ser el manifiesto de una ideología, la portada, de un discurso de diseño editorial emergente en ese momento y la manufactura, puesta en escena de una nueva tecnología de fabricación. Si luego ese libro es escaneado y subido por alguien a internet, actúa como un argumento de la filosofía Copyleft y si además, alguien imprime ese libro y lo vuelve a encuadernar a mano, podría considerarse una expresión de los argumentos de la cultura "hazlo tu mismo".

Los objetos y las imágenes forman parte de operaciones retóricas, no sólo en el proceso de diseño sino durante toda su vida útil. Es por eso que para que sean relevantes deben ser abiertos, permitiendo la resignificación por

las personas, haciéndolos parte de sus argumentos, sumando valor simbólico y de uso, en vez de perderlo con el tiempo. Que resuelva más necesidades de las que crea, un objeto deja de ser "útil" cuando pierde su valor argumentativo pues se convierte en basura cuando ya no forma parte de los argumentos de ningún discurso. Un diseño coherente se hará cargo de todos los discursos que está poniendo en escena. Considerando las consecuencias que tendrá en los diferentes niveles en los que actúa. Por poner un ejemplo extremo, si se lanzara al mercado una Barbie Huichol (tal vez ya existe) para fomentar el respeto a los pueblos originarios, si mantiene sus otras características, esta muñeca seguiría siendo vehículo de estereotipos de belleza e ideas machistas. Además de reforzar lugares comunes sobre lo que es ser "indígena".

La retórica de los objetos e imágenes pone a la vista argumentos en el campo de acción práctica, interviene en la vida de las personas pues viven en el mundo artificial, maneja efectos intencionales y afecta positiva o negativamente la dimensión cultural. Las imágenes han sido desde sus orígenes, material de lo filosófico y según una de las retóricas comunes, un núcleo central de la comunicación y la cultura para entender la sociedad. Los objetos e imágenes pueden cubrir una

necesidad, complacer, mejorar la vida, fomentar la interacción y las relaciones humanas. Sin embargo también pueden ser obstáculos, tal como lo señala Flusser (1999, 68):

"Yo mismo hago proyectos: arrojo a mi vez objetos de uso que estorbaran a otros seres humanos. ¿Cómo he de configurar esos proyectos, esos diseños, de modo que mis sucesores puedan emplearlos para su propio progreso y para que, al mismo tiempo, se vean obstaculizados por ellos lo menos posible?. Esta es una cuestión política y estética en partes iguales y constituye el núcleo del tema creación y configuración. También es posible formular la cuestión de otro modo. Cuando trato con objetos de uso, me topo con proyectos y diseños de otros seres humanos. Así pues, los objetos de uso son mediaciones (media) ante mí y otros seres humanos, y no únicamente meros objetos. No sólo son objetivos, sino también intersubjetivos, no sólo problemáticos, sino también dialógicos. De acuerdo con esto, la pregunta sobre la configuración o la creación de cosas puede formularse también de este modo: ¿Puedo yo configurar mis proyectos y mis diseños de tal manera que se acentúe más en ellos lo comunicativo, lo intersubjetivo, lo dialógico, que lo objetual, lo objetivo, lo problemático?".

Los ejercicios conversatorios del día a día, aún sin darnos cuenta, siguen un camino persuasivo. La retórica en el proceso de diseño pareciera inata e intuitiva, sin embargo, cuando existe un pensamiento de diseño asistido de la reflexión y preocupado por los mensajes, el diseño se vuelve sofisticado y por lo tanto retórico. Aristóteles señala que todos los humanos integran la retórica naturalmente en sus vidas pues todos tienen una intención persuasiva hacia los demás acerca de un cúmulo de ideas y creencias, sin embargo este ejercicio puede ser tan azaroso, casual y familiar, tanto como un hábito de pensamiento mucho más reflexivo, producto de experiencia y práctica constante. Toda práctica con el tiempo se vuelve habilidad y toda habilidad se convierte en un recurso inteligente para usar a favor.

Este perfeccionamiento de los argumentos significa manejar una *techné*, una habilidad y herramienta con dominio pleno sobre el azar (Rivera 2015), siendo una facultad entrenada y un arte (García 2012). La *techné* es un instrumento que parte de una sistematización teórica, por lo que no es de uso coloquial, es un medio más no un fin. Dentro de sus objetivos está el solucionar problemas, preparar los propósitos persuasivos, predecir consecuencias de acciones de comunicación y por lo tanto hacerse cargo de las

mismas. La *techné* rebasa el ámbito de nuestras facultades naturales, utiliza el lenguaje con la intención de conseguir sus fines y reconoce la situación comunicativa, preparando al orador como un mejor comunicador. El concepto que unía la *techné* con la ciencia hacía que el trabajo, la técnica, el arte y la retórica fueran inseparables de las facultades humanas; sentimientos y razón, experiencia y método. La *techné* es el carácter estructurador de la acción, en el diseño puede considerarse como el proceso de invención, planeación y gestión.

Cualquier intervención humana provoca lo artificial, los diseñadores están involucrados directamente en la creación de mundo artificial y sus posibles consecuencias. Toda obra humana es una actividad integradora. Todas las formas tangibles e intangibles que pasan por un proceso cognitivo de creación, producción y difusión son en sí mismos argumentos. El diseño en su aproximación gráfica se ha replanteado, de ser un productor solamente de mensajes visuales, a entender los flujos entre experiencia y comunicación enfocándose en la relación entre el diseñador, su mensaje y la audiencia.

El diseñador como aquel que descubre los argumentos por medio de la síntesis de imágenes y palabras (Buchanan 1992) y la audiencia como ente activo y participante.

La acción comunicativa del diseño no es objetiva o formal, sino siempre persuasiva (Tapia 2004, 57), sus acciones son intencionales (Joost y Scheuermann 2007, 5) y son las que trascienden, provocan y cambian a las personas. No hay acción sin sujeto y no hay retórica sin respuesta. El diseño es una actividad política (Rivera 2015, 49), pues transforma la forma de pensar y actuar de las personas, esta actitud se desenvuelve en tejidos sociales altamente complejos. Así la retórica y el diseño empiezan a encontrar similitudes, Tapia (2004, 58) hace la siguiente reflexión: "la retórica versaba sobre el arte de la producción de argumentos, sobre la naturaleza de las creencias y sobre los mecanismos propicios para la organización del discurso y su puesta en acción, es decir, es un ámbito de la planeación de la comunicación que considera tanto los aspectos racionales como los emotivos en la conformación de la opinión pública y en distintos tipos de escenarios y situaciones; justo como ocurre en el diseño de la comunicación gráfica".

El diseñador como orador busca proporcionar razones suficientes en el público para adoptar una nueva actitud o tomar un nuevo curso de acción. Lo ideal del diseñador como orador que moldea el mundo artificial es invitar a otros a participar en ello. Los diseñadores tienen una influencia importante en las

decisiones y acciones que toman los individuos al momento de ser parte de un proceso de comunicación. El diseño desarrolla una influencia sobre los comportamientos de la gente, sobre sus creencias y modos de organizarse. El diseño no entra en las ciencias exactas porque los problemas de diseño son indeterminados. El diseño es más fuerte cuando se preocupa por el descubrimiento de nuevos aspectos de la vida práctica. "La retórica funcionará plenamente como retórica en sociedad si, además de ocuparse de la producción de discursos ante los auditorios, también se constituye como instrumento comunicativo que contribuya a que la sociedad sea más justa" (Beristáin y Ramírez 2009, 9).

El diseño como retórica y proceso sofisticado de reflexión, incluye a un diseñador preocupado por el mundo y las personas, tendría que a través de su quehacer, celebrar la vida, entender la cultura, el cambio y la complejidad en que está involucrado. En un ejercicio cualitativo fenomenológico, el Maestro Luis Antonio Rivera (2008) entrevistó a 15 diseñadores con el objetivo de entender la reflexión retórica en los procesos de diseño, encontró lo implícito de las operaciones pero en su mayoría el desconocimiento de los conceptos. Las acciones que éstos llevan a cabo pueden ser definidas como retóricas. Es decir, a la manera de un orador en la antigüedad clásica,

los diseñadores gráficos son retóricos contemporáneos que llevan a cabo acciones de intelección, invención, disposición y elocución aunque muchas veces, no estén conscientes de ello. Las operaciones retóricas son una serie de conceptos delimitados y definidos por sus acciones en cada momento del discurso, son metodología, disciplina y orden.

"Ars rhetorica proporciona un ejemplo vívido de tales recursos de conocimiento intermedial: las cinco fases en el desarrollo de un discurso. En primer lugar, el orador busca argumentos que son apropiados para el tema [inventio] y los organiza [dispositio]. Entonces el discurso se escribe [elocutio], se aprende de memoria [corazón] y finalmente se entrega [actio]" (Joost y Scheuermann 2007, 3).

Estos autores usan las operaciones de manera diferente, dejando fuera la intelección y hablando de la memoria como aquella etapa donde se aprende el discurso de corazón. Rivera (2015) habla de 5 operaciones principales; intelección, invención, disposición, elocución y acción, dejando fuera la memoria. Basándonos en estas 5 operaciones cuyo orden puede variar, explicamos su función.

En la intelección (Intellectio) se conoce el problema y se disminuye la incertidumbre. Se estudia al orador, auditorio, contexto y a sus relaciones de interdependencia.

En la invención (Inventio) se hallan los argumentos necesarios, la materia prima adecuada y las ideas pertinentes. Esta permite desarrollar el discurso retórico a través de argumentos, preguntas, información, datos, tópicos, locis, opiniones y lugares comunes. La disposición (Dispositio) ordena el discurso, otorga un principio, intermedio y final a los elementos, este orden o distribución jerárquica se otorga desde la invención. La elocución (Elocutio) vuelve al argumento verosímil, aquí se encuentran las figuras retóricas (Ej. metáfora, metonimia, sinécdoque etc), además del estilo, la visibilidad y la expresión. Por último la acción (Actio) es la ejecución y la respuesta del auditorio.

Es importante tener en cuenta en todo el proceso de argumentación la ética, pues muchas veces estamos trabajando con lugares de conocimiento y opinión sensibles, donde se tocan tópicos culturales, tradiciones, creencias y valores. Un manejo interdisciplinario de argumentos y fines persuasivos que apunten al crecimiento y consolidación de un mejor futuro. Nutrir la dignidad humana implica respetar el desarrollo y el proyecto de vida de las personas, creando condiciones para el cuidado de la salud, la educación, el respeto a las condiciones de género y las preferencias sexuales (Rivera 2015), además de respetar la

sustentabilidad ecológica, económica y cultural de las comunidades. Se trata de buscar mediante el diseño, experiencias que respeten y fortalezcan la experiencia humana.

El diseño en muchas partes del mundo ha cooperado con las comunidades elevando su calidad de vida, trabajado con base en la premisa de Manzini (2016) de soluciones globales, diseños locales, además del valor por las cosas simples, la relaciones humanas y el amor por la tierra. El diseño por otra parte, como control social es poco sofisticado, persuade a pensar y actuar de cierta manera para seguir modelos de vida idealizados, es autoritario y violento con la producción de natas semióticas en las ciudades y medios de comunicación, los cuales no consideran al futuro, se olvidan de los fundamentos éticos, de las personas, la cultura y el ecosistema.

Ver al diseño más allá de sus posibilidades técnicas y materiales es un pensamiento del siglo XXI, el diseño como estrategia, actitud, bondad y cambio. Muchas de las soluciones a problemas complejos se encuentran atoradas en comportamientos sociales, mentalidades fijas heredadas de la educación y la cultura. Utilicemos entonces los valores de la retórica hacia el bien común, hacia la construcción de mensajes con valor, seamos oradores sensibles que

entiendan al contexto y movimiento del mundo, generemos siempre contenido con significado, al final el éxito de la retórica se encuentra en la congruencia, en la unidad entre pensamiento, expresión y acción.

# Diseño y Tecnología

La construcción de nicho es una actividad realizada por todo organismo, cuyo propósito es modificar el entorno a través de una acción ingenieril (Smith 2007), procesos que transforman el ecosistema para el beneficio de la especie en torno a su supervivencia, expansión y evolución. Esta acción trabaja desde pilares de abundancia, productividad y diversidad. Evidentemente, esta actividad es influenciada por fuerzas como el cambio climático, el crecimiento de la población y la competición interna y externa de recursos, pero aún más en la actualidad, por fuerzas sociales y sus fenómenos culturales (Smith 2007). Bajo una visión positiva, enmarca una estrategia para mejorar y sostener el mundo natural permitiendo expandir el desarrollo y la formación de complejas redes de interacción.

Las sociedades humanas fueron y son ingenieras activas de ecosistemas. La transmisión cultural, la persistencia generacional y el

elemento genético son las causas que hacen trabajar a la construcción de nicho, sin embargo, es importante destacar que aún más trascendental que las causas, son el impacto, pues esta acción modifica el ambiente de manera radical y muchas veces irreversible. Un ejemplo, es la provocación de cambios morfológicos en los organismos por medio de la tecnología de domesticación.

La construcción de nicho provee un contexto de comportamiento y evolución para entender la historia de la transformación de algunas especies, incluidas el humano. Bajo este contexto antropológico, creamos una premisa intercontextual. Profundizando en la causa social como aquella que impacta y trasciende y siendo la cultura parte del fenómeno, y toda vez que el diseño y la tecnología son parte de la cultura, entonces, como acciones que modifican el mundo, modifican inevitablemente al cuerpo, al humano y a los organismos alrededor de él.

El ser biológico dotado de instinto y supervivencia ha sido sustituido por el ser social y su intelecto, donde el conocimiento ha sido utilizado como la herramienta que modifica al cuerpo y entorno. Los dedos se están haciendo más grandes, las pupilas más resistentes a la iluminación artificial, las uñas probablemente dejen de crecer al igual que el vello capilar, los colmillos han desaparecido ya que se han vuelto innecesarios. Tal vez el cuerpo en el futuro se altere tanto, que ya no haya distinción entre dónde empieza una máquina y dónde empieza la carne.

La tierra se convirtió en concreto, mármol y acero. Cualquier lugar que caminemos está invadido de suelos artificiales, ocultando el mundo que alguna vez fue. El cielo se ha llenado de aves metálicas cada vez más sofisticadas, aviones que cargan tanques, aviones que cargan aviones y drones del tamaño de una canica, así los aires poco a poco han sido conquistados. El mar también es penetrado por máquinas titánicas, plataformas flotantes, islas artificiales ajenas a la primera geografía. La agricultura acuática ya es una realidad. La pesca y la exploración marítima es cada vez más profunda. Los corales se han vuelto testigos de la invasión.

El desplazamiento de la técnica empírica basada en la tradición hacia una modalidad experimental, ha

abierto nuevos horizontes (Mumford 2010, 9). Han despertado monstruos cuyos jinetes se alimentan de poder. La energía en todas sus variantes se coloca al frente como aquel dios, del cual dependemos, con el cual controlamos. Todo artefacto tiene un alma energética. Los cambios a los que estamos sometidos son cada vez más fuertes, más intensos y más rápidos. Estos cambios dramáticos han alterado la dimensión humana y si siguen su curso, sin freno ni reflexión, provocarán en unísono, transformaciones furiosas en la vida.

La cultura material es el vestigio más evidente entre la tecnología tradicional y el diseño. Los objetos son frutos de la tecnología (Salinas 1995). La máquina como registro, como forma de orden (Mumford 2010), objeto de la cultura que pretende poner orden en el caos de la naturaleza. El arteificio siempre contribuye a desnaturalizar a la naturaleza y por lo tanto, desnaturalizar al humano (Maldonado 1998), la evolución termina cuando la tecnología invade al cuerpo.

La máquina reemplaza lo divino y la monarquía. La máquina como el principio de la tecnología moderna. Es en sí mismo el objeto que protege al humano, que lo enaltece y lo pone al mismo tiempo en un cadalso, cuyo paso al abismo es responsabilidad del poder. La máquina es cultura, símbolo y cascarón. La máquina reemplaza lo natural y trata a toda

costa de opacar la incertidumbre, que junto con el azar forman parte de los principios de la naturaleza.

Los artefactos son sinónimo de la búsqueda de la permanencia en el mundo material, es decir, la humanidad ha tratado de dejar rastros físicos de su estadía en la tierra, desde una simple escultura hasta un monumental edificio, el objetivo es "permanecer", seguir viviendo y resistir el tiempo. A través de la tecnología, la vida del humano se ha extendido, las capacidades naturales han sido modificadas, el cuerpo está siendo rediseñado a través de dispositivos tecnológicos que pausadamente alteran su vulnerabilidad, disminuyendo la debilidad y aumentando los días de vida. La tecnología entonces se vuelve aquel golpe sigiloso que influye en el cuerpo ante su vida natural y artificial (Maldonado 1998).

La relación entre el humano y la técnica ha evolucionado dramáticamente, desde su evocación para la supervivencia, a la dominación de las fuerzas de la naturaleza. Pareciera que la tendencia de esta relación es la separación inevitable con todo módulo orgánico. Mumford (2010, 10) denomina mega técnica a una estructura uniforme, omniabarcante y super planetaria que podría operar automáticamente y en su génesis, poner al humano en estado pasivo, exponiéndose como un animal sujeto a las máquinas que

alguna vez subordinó.

El humano y su habilidad técnica no son diferenciadores para su juicio intelectual, muchas especies durante mucho tiempo fueron superiores en la construcción de herramientas y modificación del hábitat. La fabricación de herramientas fue significativa hasta que estas fueron articuladas con símbolos, lenguaje, estética y herencia. Así, lo que marcó la diferencia ante esta cultura material no fue la mano, sino la mente humana (Mumford 2013). El recurso que abrió la caja de pandora fue el cerebro, pues esta diferencia biológica con otras especies permitió explorar nuevos horizontes. Después de sobrevivir, de la recolección, del estado nómada: la energía, la voluntad y la curiosidad se transformaron en cultura.

"Desde la técnica, la transformación más radical no fueron los inventos mecanizados, sino una forma social nueva de organización. La implosión de fuerzas políticas sagradas y de instalaciones tecnológicas no puede explicarse mediante ningún inventario de herramientas, máquinas elementales y procesos técnicos entonces disponibles que acabaron por transmitirse, poco a poco o por oleadas, a muchas otras partes del planeta" (Mumford 2010, 23). La cultura material sumada a las jerarquías sociales y de control son parte de las grandes

transformaciones de la humanidad. La tecnología aislada y solitaria no tiene ningún posible alcance, a la disposición de una comunidad y su cultura, es capaz de transformar al humano en todas sus dimensiones.

La máquina y la energía han sido en su mayoría utilizadas para procesos bajo la dirección de sistemas capitalistas y militares, procesos alejados de propósitos más vitales y humanos (Mumford 2010). La separación entre las tecnologías democráticas, acordes a la naturaleza humana, y las tecnologías autoritarias, que transgreden los valores humanos es necesaria para entender la acción tecnológica. Tecnología politécnica vs monotécnica, vida vs poder.

Mumford (2010) defendió siempre la tecnología basada en patrones de la vida humana. Las tecnologías más trascendentales no proceden de la razón, sino de aquellas que promueven la forma de relacionarnos cada vez más humanamente. Sobrevaloramos la tecnología, pues es parte del corpus que expone al intelecto humano y su evolución como parte del uso de la técnica y de las herramientas que emergen de esta. La tecnología solamente tiene valor en la esfera humana cuando adquiere una propiedad cultural, ante su uso y articulación con el lenguaje, la organización social y la estética.

Así, las tecnologías no son nada

por sí mismas, tiene que existir un intelecto dotado de propósito capaz de integrarlas a la cultura, es decir para Mumford, ponerlas al servicio de la vida. La función tecnológica es siempre ambigua hasta que encuentra una intención. La tecnología perversa no tiene ningún vínculo con lo humano. En la antigüedad, la caza era un ritual de observación y respeto por los animales. Las herramientas utilizadas eran apoyos, no reemplazos. "La totalidad del hombre tenía una relación con cada parte del entorno". La técnica primitiva estaba centrada en la vida; no en el trabajo de manera restringida y, aún menos, en la producción o el poder" (Mumford 2010, 20).

La metáfora de la megamáquina ilustra una masa resultante de acumulación tecnológica, aislada en todo momento de ética y responsabilidad. Esta ignora a la naturaleza y sus principios, es lo contrario de una tecnología centrada en la vida. La exactitud, la abstracción y la precisión obsesiva de esta megamáquina surgió por supuesto del cálculo científico. Esta creación artificial del orden fijo e inflexible, se trasladó a otros aparatos de control mecanizado. A diferencia de las antiguas formas de orden ritualizado, esta es exógena al humano. Al sumarse las fuerzas mecánicas de orden y los preceptos divinos emergió una coalición de poder,

cuyos efectos fueron directamente a las poblaciones, sometiéndose en todos los aspectos de la vida.

La tecnología reducida a la fabricación y uso de instrumentos es pobre en su dimensión. La palabra *techné* no distinguía entre producción industrial y arte simbólico, aspectos inseparables durante la mayor parte de la historia humana, pues por un lado se atenía a las condiciones objetivas y por otro respondía a necesidades subjetivas. La descripción de formaciones históricas relacionadas con el desarrollo tecnológico permiten hacer un diagnóstico en cómo es percibida la tecnología en una sociedad contemporánea. Entender a la tecnología solamente por sus aplicaciones materiales es una visión pobre, pues no contempla todas las relaciones generadas alrededor de la producción de mundo artificial. La tecnología moderna debería poder generar más prácticas y costumbres al servicio de la vida.

Hemos construido una sociedad con una fuerte orientación a la tecnología (Thackara 2005). La tecnología es irrefrenable, vista desde el positivismo, cae en la colonización, en la dominación de la naturaleza, en la conquista del humano ante todo lo que lo rodea, incluso sus semejantes. La tecnología ingobernable es peligrosa, las relaciones de poder intervienen en su transparencia. El progreso

tecnológico va más rápido que el beneficio que este aporta, se preocupa por el avance de sí mismo, más no por su impacto. Diariamente utilizamos instrumentos tecnológicos de diversas frecuencias, intensidad y complejidad.

La tecnología se ha convertido en un sistema poderoso y autoreplicante, se ha perpetuado a sí misma y en algunos casos, se volvió crimen y polución (Thackara 2005). Existe tecnología que no debería permanecer cerca de la volubilidad humana. Existen objetos que nos dañan con propósitos miserables, que transgreden y nos hacen retroceder en la escala de valores. A través del diseño, se manifiesta con superfluas diferencias en formas y materiales, solamente con el único propósito de alimentar y simular el deseo.

Las máquinas de nuestra cultura a veces aparecen fuera del control humano, contrario a liberar, tratan de atrapar y esclavizar (Buchanan 2001). La tecnología ha tenido exhaustivas promesas. Promesas de progreso, control, poder, bienestar y guerra. La ingenuidad era permitida en una época de primeras pulsiones, las consecuencias eran indirectas ante un mundo nuevo. La peor clase de impacto es el que combina irresponsabilidad con buenas intenciones (Thackara 2005). La tecnología es instrumento que transforma la realidad (Bermudez

2016). Lo nuevo afecta siempre lo existente. La tecnología que resuelve un problema en su propia esfera, puede crear nuevos problemas fuera de dominación, es decir, la tecnología aislada, solamente provoca daños colaterales, pues no es colocada desde el principio en el engranaje ya en marcha de la realidad. La tecnología ajena, probada en laboratorios y dentro de paredes no alcanza a percibir las relaciones que implica su colocación en los sistemas de la vida. Por lo tanto innovar no es sinónimo de añadir tecnología (Thackara 2005), sino al contrario, innovación es entender primero la realidad en la que será insertado el nuevo fragmento tecnológico y después decidir si es correcta y responsable dicha inserción. Escoger la mediación tecnológica es cuestión de ética, no de tecnología, por lo tanto diseñar un artefacto actúa en el campo de la ética (Findeli 1994), no solamente de la tecnología.

Ante las fuerzas del descontrol, surgen nuevos dispositivos mediadores, cuya noble intención es cuestionar acerca de las relaciones que surgen entre la humanidad y la tecnología. La tecnoética trata la relación entre la humanidad y la tecnología que nos engancha, con mayor precisión, en preguntas éticas que surgen de los desarrollos tecnológicos sin precedentes en el mundo occidental de las últimas décadas. La tecnoética se ocupa

de las preguntas morales que rigen o resultan de la concepción, producción, distribución y uso de artefactos o sistemas tecnológicos. Esta reta a todos los profesionales que planifican y hacen mundo artificial, la "tecnósfera:" ingenieros, diseñadores, arquitectos, fabricantes, artistas, etc. Estos artefactos modifican radicalmente nuestra cotidianidad, incluyendo las relaciones con los demás (Findeli 1994).

La ausencia del análisis tecnológico en nuestra época donde las acciones humanas están mayormente mediadas por la tecnología moderna, resulta en una deficiencia del entendimiento necesario para iniciar un proyecto de diseño (Bermudez 2016). En un futuro donde no existen barreras, la ciencia y la tecnología ya no es la cuestión, sino la ética y la política. Toffler (1980) habla de tres grandes olas: la revolución agrícola, la revolución industrial y la revolución de la información. En todas la tecnología se ha hecho presente y ha modificado al humano, a su cuerpo y al entorno. La primera ola despertó la agricultura. El humano aprendió a cultivar sus alimentos, a formar las primeras líneas de producción. Es el inicio del estado laboral. La segunda ola llevó a la tecnología a un nivel completamente nuevo. Creó gigantes máquinas electromecánicas que movían piezas,

correas de transmisión, cojinetes y resortes, en medio de constantes chirridos y martilleos (Toffler, 1980). Estas máquinas no sólo sustituyeron al cuerpo en músculo y presencia, empezaron a emular los sentidos, aumentando poco a poco su exactitud y precisión. En esta formación histórica aparecieron las transacciones monetarias, la comunicación masiva y una sociedad centralizada. En la era industrial, el progreso y el desarrollo eran entendidos como la producción continua de tecnología y bienes de consumo (Thackara 2005). La tecnología y sus beneficios solían ser más transparentes, productos mejores, más rápidos e inteligentes y usualmente más económicos (Thackara 2005). La tercera ola es entendida como aquella de la información.

Una revolución tecnológica e informativa. La información se fragmentó y se especializó mientras que la sociedad se globalizó. Las máquinas se hicieron pequeñas, la tecnología invadió toda intimidad. Krippendorff (1997) afirma que el caos, la heterarquía, la diversidad y el diálogo son las nuevas virtudes de la era de la información. La sociedad se torna dinámica versus la estática de los movimientos locales y el pensamiento individual. La era de la información, de las plataformas mediáticas y de los bits ha modificado los patrones y

el comportamiento del individuo en formas extraordinarias. Hoy todos somos parte de una red rizomática (sin principio y fin, con múltiples entradas y salidas, azarosa, caótica y aleatoria) que influye en la construcción de conocimiento, el corpus es comunal, la información es accesible, visible y armada por millones de mentes detrás de un ordenador. La cuarta ola será guiada y orientada más que nunca por la incertidumbre. La sociedad habrá perdido fe en la tecnología, la ciencia y la economía. Volverán los valores, la gente será la materia prima que reactive el libido social. Los recursos serán valorados, pues las previas olas habrán eliminado el 90% de ellos. Es la ola de la reconstrucción, del rediseño de valores.

Toda palabra que termine con "logia" denota conocimiento y lógica. La importancia de la tecnología en el diseño, como herramienta de producción y como ámbito conceptual para el análisis de problemáticas y justificación de soluciones, es ineludible debido a que se trata de una relación inseparable (Bermúdez 2016). Vilém Flusser explica que a partir de la separación del mundo de las artes, del de la técnica y las máquinas, se generó una división cultural entre lo científico y lo estético, para lo cual el diseño entró a fungir como vínculo conector (Flusser 1999). No existe un solo espacio de la

vida contemporánea que no esté permeado de intenciones que moldeen la experiencia humana, estas acciones son reflejo del diseño y la tecnología, ambos lugares de invención. A lo largo del tiempo, el diseño y la tecnología han caminado de la mano, se han transformado en dispositivos que cambian al mundo y a todo lo que contiene. La tecnología como conocimiento contemporáneo (Bermúdez 2016), no debe ser entendida jamás como una herramienta o actividad subordinada a la ciencia o al diseño.

La tecnología y el diseño son instrumentos técnicos e intelectuales que contribuyen a la mejora o al empobrecimiento de la humanidad. Ambas no son enteramente responsables de toda situación, problema y aplauso, sin embargo, su poder es indudablemente extraordinario en los sistemas sociales, culturales y económicos. Hoy sabemos perfectamente los efectos colaterales de la tecnología y el diseño perverso. Ambos actos, tienen tonalidades, matices que se pintan con la voluntad del individuo o colectivo que las practica. Las dos pueden tornarse en actitud, pensamiento y materia, ambas pueden potencializar a la humanidad, tejiendo mejores sociedades a través de su acto, pero al mismo tiempo, las dos pueden fragmentar y perjudicar con su impacto negativo y egoísta a todo el engranaje del mundo. Toda

disciplina depende enteramente de su accionador. El diseñador que diseña como agente de cambio, el diseñador que se conforma, el diseñador que tiende trampas. La tecnología que busca el narcisismo, la tecnología que ejecuta. Pero también una tecnología que atiende a la vida y su verdad.

La imposibilidad de las primitivas fórmulas, dogmas e ideologías (Toffler 1980) de reaccionar ante un mundo cuya materia prima es la incertidumbre, se estancan. Si bien en algún momento tuvieron su función y sacaron adelante a algunas sociedades, el caos del presente se burla de las metodologías lineales y enteramente positivistas que han tratado de permanecer y se aferran a enfrentar la complejidad. El humano ha abusado del positivismo hasta el empacho (Bergson 1903) y hoy se ven las graves consecuencias, las marcas que han dejado y los fantasmas que han generado.

El científico y escritor Arthur C. Clarke afirmó lo necesario que es prestarle atención al futuro, siendo irónico en la actualidad que ya no exista la posibilidad de uno. El futuro horizonte, impreciso y nebuloso, nos pone en crisis, en estado de alerta. Ya no se trata de una curiosidad intelectual, sino de sobrevivir (Toffler 1980). Los tiempos actuales son violentos, las culturas se han vuelto monstruos híbridos debido a la globalización, la economía amenaza

constantemente con sus declives, todos los sistemas han y seguirán aumentando su complejidad.

En el imaginario colectivo, se sigue pensando en tecnología en términos de productos, manifestaciones tangibles, máquinas en movimiento, cosas, chips y bits. Ver a la tecnología como una disciplina sistémica de pensamiento puede llegar a ser complejo, pero necesario. La tecnología reside menos en su materialidad que en sus usos sociales, en cómo las personas hacen que las cosas pasen, crean artefactos y los manipulan en presencia de los demás (Krippendorf 1997). El desarrollo tecnológico explicado por medio de una continuidad histórica, con antecedentes y consecuencias que se identifica con la construcción de formas de pensamiento. Los materiales producen una época, generan formas específicas de pensamiento. Con la representación de los valores de una época a partir de los recursos y energía empleados en ella, Mumford (2010) da a la civilización y al pensamiento una historicidad que está necesariamente ligada a la materialidad.

El diseño tiene tecnología y está manifestada en el plan para cada nuevo producto. El plan es un argumento que refleja las deliberaciones de los diseñadores en sus esfuerzos para integrar conocimiento en nuevas maneras,

adecuadas para circunstancias específicas y necesidades. (Buchanan 1992). La tecnología es también entendida como una fuerza mediadora ante dos grandes paradigmas del diseño: el de las artes aplicadas y el de las ciencias aplicadas (Findeli 2001). Dewey (1960) así mismo, afirma que gracias a las tecnologías se ha establecido una relación circular entre las artes de producción y la ciencia, es decir, la tecnología como puente. La tecnología es útil en un porcentaje adecuado y controlado. Las plataformas orientadas por personas siempre van a requerir un poco de tecnología y mucho diseño (Thackara 2005). El diseño en el siglo XXI se manifiesta ya no solo como forma de comunicación, sino de construcción, planeación estratégica e integración sistémica. El poder del diseño como deliberación y argumento (Buchanan 1992). Este argumento en el pensamiento de diseño se mueve en la interconexión de signos, cosas, acciones y pensamientos.

Los diseñadores deben evolucionar de su condición de creadores individuales a la innovadora tarea de facilitar cambios entre grandes grupos de personas. Sensibilidad al contexto, a las relaciones y a las consecuencias son aspectos clave de la transición del diseño inconsciente al diseño responsable y esto incluye también a los creadores de tecnología. El

diseño, visto como referencia visible de la tecnología, deriva pistas del cambio cultural, se vuelve un tipo de visibilidad. El diseño representa a la tecnología y su movimiento, lo envuelve, lo aparenta, sin embargo el diseño es más que la superficie y forma, el diseño como textura exterior se torna en la "piel de la cultura" (Kerckhove 1999). Sus modalidades sensoriales, cognitivas y organizacionales expresan los niveles y armonías de periodos y contextos específicos, así visto, el diseño unifica cada periodo histórico. La tecnología nace a partir del cuerpo y el diseño dota de sentido y significado a ese vínculo.

El diseño y la tecnología se mimetizan en una relación poderosa, ambas formas de pensamiento y técnica hacen sinergia ante las exigencias de una realidad morfológica y cambiante. El diseño visibiliza y hace sensible de manera fenomenológica la superficie de los artefactos, es el primer contacto del humano con lo artificial. El vínculo entre diseño y tecnología es vigente y vale la pena adentrarse a su filosofía, para descubrir que se escribe en el futuro de esta pareja naturalmente indomable, siempre teniendo en cuenta, que el diseño y la tecnología van más allá de sus manifestaciones materiales.

Un ejemplo destacado de tecnología enfocada en la vida es el proyecto internacional Tikkun

Olam Makers (TOM), el cual se traduce como un movimiento global de comunidades que vinculan a fabricantes, diseñadores, desarrolladores e ingenieros con personas de distintas diversidades funcionales para desarrollar soluciones tecnológicas que atiendan a sus desafíos cotidianos. Todos los productos resultantes del proceso son gratuitos y están disponibles de manera *opensource* para que cualquier usuario los adapte a sus necesidades. El 23 y 24 de abril del 2017 en el Colegio Israelita de México sucedió el *makeathon*, un evento de TOM que reunió a más de 60 voluntarios de disciplinas diversas, desde ingenieros y diseñadores a psicólogos y maestros, durante 72 horas en un mismo lugar con la finalidad de simplificar acciones del día a día de 10 personas con diversidad funcional.

**Las prácticas emergentes del diseño van a cambiar qué se diseña, cómo se diseña y quién diseña, es decir, se va a transformar el resultado, proceso y papel del diseñador en todas sus dimensiones.**

# Un nuevo rol

Los diseñadores recrean al mundo cada vez que se enganchan con un proyecto de diseño (Findeli 2001), por ello deben de ser responsables y conscientes de sus acciones. Nuevas figuras están despertando, el diseñador como concebidor de escenarios (Manzini, 2003), facilitador (Sanders y Stappers 2008) y activista (Ortiz 2016) son algunos de los perfiles emergentes ante las nuevas necesidades y dimensiones sociales, culturales, económicas y políticas. El diseñador tradicional y sus metodologías fijas poco a poco se están desvaneciendo ante la complejidad humana. El creador individual de objetos (Thackara, 2005) debe difuminarse y dar entrada a un diseñador sensible al contexto, a las relaciones invisibles y a las consecuencias derivadas del acto de diseño. Este nuevo perfil deberá tener los ojos abiertos y estar atento a las relaciones que existen en los sistemas naturales, industriales, sociales y culturales. Hoy el diseñador ya no está mediado por la industria y las corporaciones, bajo nuevos escenarios, el diseñador se convierte en un agente libre de cambio cuyas acciones son

su propia responsabilidad. Los diseñadores están expandiendo su rol en la innovación a través de responsabilidades sociales (Mortati 2015). El diseñador como traductor entre diferentes campos de conocimiento. El diseñador como agente de colaboración, tiene que proporcionar puentes de comunicación y alentar a las personas en todos los niveles de creatividad (Sanders, Stappers, 2008), transmitiendo confianza y siendo propositivo y escuchando a los demás.

Las actividades del diseñador están cambiando bajo la influencia de la globalización, la era digital, la sociedad de la información, la fragmentación de los sistemas de valores de sociedades de occidente, los nuevos mercados y lo imperativo de un mundo sustentable. Hoy más que nunca, los diseñadores tienen que incorporar valor y sentido a las prácticas a través de la investigación y su huella de conocimiento, además de una reconfiguración del papel del diseñador por medio de acercamientos colaborativos a problemas complejos.

Doorst (2011) clasifica a los practicantes de la disciplina acorde a siete distintos niveles, de acuerdo a la forma en que estos perciben, interpretar, estructuran y resuelven problemas. En el inicio, el bloque más básico, los *naive* resuelven de manera ordinaria situaciones convencionales, no tienen por el momento una visión sistémica y solamente emulan la actividad. Los *novatos* consideran las características objetivas de una situación, siguen reglas estrictas y ven al diseño como un proceso formal. Los *principiantes* ya tienen nueva sensibilidad, apertura y generan prototipos de diseño, sin embargo siguen siendo reactivos. Los *competentes* seleccionan los elementos relevantes de una situación y escogen un plan para conseguir objetivos. Buscan oportunidades, construyen expectativas y provocan situaciones de diseño a través de pensamiento estratégico. Los *expertos* cuentan con años de experiencia que permiten reconocer patrones de alto nivel, responden a situaciones específicas intuitivamente y desarrollan acciones adecuadas. Además ya están bien establecidos. Los *master* cuentan con una inmersión profunda en el campo, tienen un amplio sentido del contexto y llevan a sus principios hacia un nivel de innovación. Estos aportan conocimiento y sus prácticas están basadas en investigación. Los *visionarios* ven nuevas formas en que las cosas podrían ser,

abren nuevos mundos y dominios, Sus actos creativos despiertan, motivan, exigen. Estos cuentan con una visión total, encontrando las relaciones invisibles que existen entre los elementos de un sistema. Los visionarios no resuelven el problema, crean el problema, un paso adelante en la verdad.



*Un nuevo rol*

**Visionario, facilitador, activista,  
despierto, sensible, empático,  
abierto, positivo, colaborativo,  
amable, transdisciplinario,  
explorador, tolerante, curioso,  
humilde, elocuente, intuitivo,  
honesto, lúdico, experimental,  
informado, reflexivo, revelador,  
inclusivo, impredecible, ético,  
humano.**

# Estado del arte

Las personas con autismo son poco estandarizables. Su propia condición provoca que los profesionales de diversas disciplinas no se hayan acercado, pues carecen de información y a diferencia del diseño tradicional, estos proyectos requieren de otro nivel de involucramiento. El diseño y su proceso de investigación puede detonar acciones sensibles, que no solo busquen vender un producto, sino entiendan las verdaderas necesidades a través de la colaboración con las personas y otros campos de conocimiento. En esta sección mencionaré cinco ejercicios vigentes de diseño consciente, social y sensible, que muestran la capacidad del diseño y su proceso de ser antídoto, de pensar colaborativamente y entender la complejidad de las personas con autismo.

# Sensewear

La marca de ropa sensewear es un ejemplo de innovación textil que piensa en los problemas de procesamiento sensorial más comunes que sufren las personas con autismo. Sus creadores, Emanuela Corti e Iván Parati, pensaron en telas que conceptual y materialmente abrazaran y cuidaran a sus portadores, que fueran más que ropa, objetos terapéuticos portátiles. Corti y Parati son investigadores en el Centro de autismo de Dubai, ambos estudian las reacciones sensoriales y afirman que cada persona con autismo varía y reacciona diferente a los estímulos del entorno. Los problemas de procesamiento sensorial dejan a las personas sensibles, sobre estimuladas o sin sensibilidad. Para ilustrar esta circunstancia, imaginemos la sensación de la etiqueta de una prenda nueva cuando nos raspa y multipliquémosla por 10.

Esta línea de ropa funciona de manera más óptima a manera de conjunto, si bien cada pieza tiene un propósito específico, en la suma ofrece una experiencia integral y sofisticada. La idea de las cinco prendas es afrontar diferentes

situaciones de interacción sensorial. La chaqueta tiene un revestimiento inflable y una bomba de mano, por lo que el usuario puede inducir mecánicamente un presurizado, tratando de emular un abrazo o la sensación de protección y envoltura a través de la presión controlada. Temple Grandin publicó en la década de los 90 algunos resultados de los efectos calmantes de la presión, incluso creando su propia máquina que abraza *The Squeeze Machine*. El collar de gran volumen funciona como un objeto para relajar a través de acciones como morder y tocar, su objetivo es calmar un momento de crisis. El pañuelo aromático actúa como un banco de memoria olfativa para soportar grandes trayectos, donde una infinidad de olores se hacen presentes. El jersey tiene la función de emular una burbuja de emergencia o espacio de relajación nómada, contando con una capucha elástica que sirve para aislar el ruido o disminuir los estímulos sonoros, una especie de cámara acústica. Otra de las aportaciones fue la perforación de la tela alrededor de las rodillas y codos, la cual permite un mayor rango de movimiento alrededor de



Sensewear es la colección de ropa que agudiza o atenúa las experiencias sensoriales, ganadora del premio de Diseño Lexus (2015)

las articulaciones, fomentando una movilidad más cómoda y flexible.

Como vimos anteriormente, el trastorno del procesamiento sensorial causa en las personas que la padecen una de dos posibilidades: la hipersensibilidad o la hiposensibilidad. La primera actúa como una sobreestimulación de los sentidos, reaccionando negativamente a los sonidos, la luz, ciertas texturas, etc. La segunda es lo contrario, la falta de estimulación o la baja reacción ante los estímulos externos, como lo es por ejemplo la búsqueda de olores fuertes, vibraciones y objetos brillantes (Lawson 2007). Sensewear es

una línea de ropa que reimagina el concepto de vestimenta como un toolkit para afrontar momentos sensoriales desagradables en la cotidianidad. Su sistema con base en módulos permite adaptarlas a diferentes posibilidades, escenarios y situaciones. Una clave importante de estas piezas textiles es que promueven la autogestión, es decir, una forma de autorregular el entorno sin necesidad de recurrir a una persona. Este es un ejemplo de diseño que empodera. Durante el proceso del desarrollo de las prendas, se encontró que las personas con autismo cuentan con una serie de trucos o atajos para aliviar o disminuir

sus problemas sensoriales (Lawson 2007), esto alentó a abarcar la mayor cantidad de adecuaciones para poder abarcar a la mayor cantidad de personas.

La visión de los diseñadores Emanuela Corti e Iván Parati contempla los terrenos del *open source*, pues mencionan que la ropa y sus ajustes tecnológicos son relativamente sencillos de replicar, manteniendo abiertas las posibilidades locales y económicas de producción para todos.

Sensewear refleja algunos de los principios del Diseño Universal: uso equitativo, simple e intuitivo, flexibilidad y poco esfuerzo físico. Cabe destacar que estas prendas son tan cómodas y lúdicas, que pueden ser utilizadas por personas sin problemas de procesamiento sensorial.

# Touch & play



Objeto Touch & Play diseñado por Lingjing Yin y Mark Mckeague (2012)

Touch & Play es un objeto que cambia la forma de relacionarse con las personas, creando vínculos emocionales a través de la interacción. Los diseñadores Lingjing Yin y Mark Mckeague crearon más que un producto, una estrategia para que las personas con autismo puedan relacionarse con otras personas, siendo este problema, uno de las barreras más grandes entre las personas con autismo y la

sociedad, incluyendo evidentemente la familia. Este objeto trabaja desde un modelo social, pues trata de romper las barreras del lenguaje. Las conexiones profundas que logramos con los otros seres humanos serían imposibles sin la interacción física y corporal. Las personas con autismo tienen dificultades al momento de establecer su espacio íntimo. Touch & Play es un objeto que diluye barreras, confronta a las personas a

establecer un diálogo por medio del cuerpo, obteniendo una recompensa simple y entusiasta. Siendo el lenguaje verbal un código que las personas con autismo pueden llegar a rechazar, el cuerpo se transforma en el instrumento más básico de interacción y comunicación.

El funcionamiento del objeto es bastante simple, la caja circular sirve como un fonógrafo, este graba sonidos a través de un botón. Los sonidos son liberados cuando la persona con autismo toca literalmente a otra. Este objeto se desarrolló con la familia Roberts. Sarah, hija única, tiene una fuerte conexión con la música, los instrumentos, el ritmo, los sonidos y la memoria. Cuando Sarah graba los sonidos que le gustan, ya sea ella cantando una melodía o los ruidos de su alrededor, si quiere volver a escucharlos, tiene que tocar a cualquier persona que esté cerca. Una forma simple de provocar interacción por medio del juego y la música.



Sarah interactuando con Touch & Play (2012)

Así, el objeto trasciende por ser puente y conexión. Buchanan (2011) menciona que los signos y cosas deben de migrar a acciones y pensamiento. Touch & Play tiene valor por estar dentro de estos dos últimos. Imaginemos a otro niño cuya obsesión sea la bola negra número ocho del pool. Si creamos un objeto color blanco en forma de esfera que pueda transformarse en negra con un ocho en el centro al momento de interactuar con otras personas alrededor, estaremos replicando el mismo objetivo. Así, las posibilidades son infinitas, ya que se usa la apropiación de los intereses como materia prima para estimular y construir relaciones sociales, es decir, este experimento puede trasladarse a los intereses particulares de las personas con autismo, para así sostener formas de interacción que beneficien a todos en el proceso.

El diseñador de interacción se vuelve un defensor de la humanidad (Kolko 2008), pues se involucra con el mundo real, fuera de las débiles hipótesis intra-estudio que pretenden ponerse a crear sin conocer el mínimo rasgo del comportamiento humano. El diseño de interacción se enfoca en la experiencia humana y el valor real que representa el diseño insertado en la cultura y la sociedad. El diseñador que busca una verdadera y profunda interacción trabaja con bases de otredad, buscando mejorar y optimizar al diseño en los ojos del otro.

# Herramienta de empatía

Dubai 2016 fue testigo de cientos de propuestas tecnológicas, entre ellas, este toolkit de empatía. Heeju Kim es un diseñador que está interesado en el diseño inclusivo e interactivo. El argumento más fuerte se da a través de la experiencia adquirida, pues de esta surge un entendimiento mutuo entre diferentes grupos sociales, centrándose en la empatía como herramienta de acción.

El set de *herramientas de empatía para el autismo* permite experimentar a través de la inmersión sensorial, una emulación de los estímulos visuales, auditivos y vocales con los que algunas personas con autismo viven día con día. La herramienta tiene tres componentes: Una caja de cartón de Realidad Virtual con una aplicación especialmente diseñada para teléfonos inteligentes que reproduce la visión autista, unos auriculares que emulan sordera y sonidos hipersensibles y un caramelo desechable que dificulta el habla distorsionando el lenguaje verbal.

Aunque estas herramientas no puedan emular por completo el autismo debido a que su experiencia es única en cada individuo (), sirven como puente para empatizar y comprender las dificultades del entorno que experimenta esta condición humana compleja.

El resultado es una experiencia de empatía, donde empíricamente se vive por un instante la frustración que implica la sobreestimulación sensorial que viven ciertas personas con autismo bajo un grado alto de sensibilidad ante los estímulos del exterior en la cotidianidad. Este es un ejemplo que trata de entender al otro y su realidad.



Autism Empathy Tools (Diseñador Heeju Kim 2016)

# Espectáculo Sensorial

Aprender a través de la experiencia es la filosofía de Becky Lyddon, fundadora de *Sensory Spectacle*, una empresa que diseña experiencias para conocer y sensibilizar acerca de los problemas de procesamiento sensorial.

Éste espectáculo sensorial crea momentos inmersivos para ayudar a crear conciencia, dar a conocer y educar sobre las dificultades de procesamiento sensorial que generalmente tienen las personas con autismo. Estos talleres de sensibilización y aprendizaje son únicos y dan la oportunidad de experimentar de primera mano, dificultades auditivas, visuales, táctiles, olfativas, gustativas, propioceptivas y vestibulares.

Una persona con problemas de procesamiento sensorial tiene dificultades para digerir y actuar sobre la información recibida a través de los sentidos, lo que puede crear desafíos en la realización de tareas cotidianas (Lawson 2017).

La experiencia se divide en instalaciones de tareas específicas que trabajan sobre una estimulación sensorial. El comedor sensorial, se centra en las dificultades con alimentos y el medio ambiente, mientras que por otra parte, el salón de clases sensorial ofrece a los participantes la oportunidad de vivir por un momento el cómo se siente tener una dificultad de procesamiento auditivo, visual y olfativo dentro del aula de clases.

Otros objetos o instalaciones como el big ben, ponen al sentido del oído en problemas, pues mezclan los sonidos de un auditorio e imposibilita el filtro de sonidos importantes del medio ambiente. Las instalaciones de *Sensory Spectacle* pueden ser utilizadas simultáneamente o por separado y se adaptan a necesidades específicas, pudiendo además trasladarse para su accesibilidad y difusión. Paul Bennett, jefe creativo de IDEO, afirma que el valor agregado de cualquier empresa en la actualidad proviene de la calidad

de la experiencia. Las experiencias más fuertes tienen una autenticidad profunda (Kelley y Littman 2005), corta, irracional, elusiva y sorprendente, características en de experiencias que se graban en la memoria. Evidentemente, toda experiencia tiene que enlazarse con los sentidos. Becky apuesta por la experiencia como una herramienta de empatía para entender los problemas de procesamiento sensorial.



Instalación Interactiva Lola's World parte del proyecto Sensory Spectacle (Becky Lyddon, 2011)



# Octemo

La diseñadora Sandika Dhawan creó a Octemo, el pulpo con emociones, un juguete de terapia del lenguaje totalmente personalizable que busca ayudar a los niños con autismo y en general diversidad intelectual para reconocer las emociones. Octemo utiliza la vista, los sonido y el tacto para crear asociaciones con las emociones básicas (Sandika Dhawan 2016).

Octemo ayuda a entender las emociones y las palabras que se utilizan para expresarlas a través de su vinculación con texturas y el uso del color. En cuanto a su funcionamiento, cada pierna del pulpo denota una emoción diferente, mientras que la cabeza tiene inscrita la frase "me siento", esto con la intención de alentar a los niños a aprender y hablar en frases completas (Sandika Dhawan 2016).

Cada pierna cuenta con un módulo de voz con las emociones pregrabadas, la cual se activa cuando se aprieta. Las piernas se cosen a ganchos que se conectan a un anillo central, éste va unido a la cabeza y también cuenta con un módulo de voz.

Junto con Octemo viene incluido un set de cartas, cada una indica una emoción que tendrá una ilustración vinculada. Este avatar preconfigurado puede modificarse en todo momento para que se parezca al niño. Esta estrategia permite una educación más eficaz, pues los niños con autismo son más propensos a captar la idea de las emociones al verlas reflejadas visualmente en algún personaje con el que pueden relacionarse, incluso ellos mismos. (Sandika Dhawan 2016).

La parte de atrás de cada tarjeta corresponde a la textura de cada pierna. Los padres pueden usar las tarjetas con el juguete para reforzar el proceso de aprendizaje y crear más oportunidades para aprender a través del juego. Con respecto al crecimiento, Octemo permite agregar más tentáculos con nuevas emociones, siendo un juguete que crece y se adapta al desarrollo del niño. Así mismo, permite su armado *via open-source* para su adaptación a los recursos materiales y económicos de cada familia. Octemo es un ejemplo de diseño sensible, inclusivo, abierto y dialógico en todos los sentidos.



# Leka

Leka es un robot interactivo multisensorial diseñado para niños con autismo que estimula las habilidades sociales, cognitivas y emocionales para aumentar la autonomía (Media Trends 2016). Este robot cuenta con la aprobación de terapeutas, cuidadores y padres de familia con el objetivo de poder utilizarlo como parte terapia para el desarrollo. Así mismo para su diseño y construcción, los padres y terapeutas fueron indispensables para las pruebas y el conocimiento de la experiencia real de la conducción, es así que el nacimiento de Leka proviene de un entorno colaborativo. Leka es una herramienta que sirve como apoyo para la educación de una manera fácil, eficiente y constante. Este juguete inteligente, interactivo y multisensorial ofrece a los niños con autismo la posibilidad de jugar y aprender al mismo tiempo que se estimula la interacción social y se aumentan las habilidades motoras, cognitivas y emocionales. Uno de los principales objetivos es impulsar la

independencia. Desde las escuelas y el hogar, este robot está haciendo la vida más fácil de las personas con autismo y las de alrededor.

Este es un ejemplo del binomio diseño y tecnología en contemplación de un propósito, Mumford (2010) defendió siempre la tecnología basada en patrones de la vida humana. Las tecnologías más trascendentales no proceden de la razón, sino de aquellas que promueven la forma de relacionarnos cada vez más humanamente.

La tecnología reside menos en su materialidad que en sus usos sociales, en cómo las personas hacen que las cosas pasen, crean artefactos y los manipulan en presencia de los demás (Krippendorf 1997). Leka es un ejemplo de tecnología al servicio de la vida y un claro impulsor del desarrollo del autismo desde los primeros años.



Capítulo

**Hacia un nuevo modelo  
de diseño**

**5**

# Manifiesto

Un manifiesto es una declaración de intenciones cuyo propósito es exponer una idea o movimiento. Este argumento se sostiene bajo la tesis de diseño para la innovación social, donde se declara al diseño como el resultado de un principio, proceso, ley, idea, movimiento o intervención.

**Entender la <sup>1</sup> complejidad  
para generar en <sup>2</sup> diálogo  
deliberadamente <sup>3</sup> acciones  
cargadas de <sup>4</sup> información para  
atender a la <sup>5</sup> diversidad.**

# 1. Complejidad

Donde el antiguo paradigma postula un mecanismo de relojería, el nuevo postula fertilidad del azar, donde aquel suponía el imperio de fuerzas, éste exhibe una dinámica de formas, y donde alardeaba de rigurosa exactitud, maneja ahora constantes de escala, como corresponde a objetos que despliegan distancias infinitas dentro de áreas finitas. La triada clásica -necesidad, fuerza, exactitud- ha pasado a ser caos, forma y dimensión (Escotado 1999). Aquellos que se extrañen del mundo, despierten y se hagan preguntas acerca de la realidad que viven, serán testigos de nuevas conquistas que celebren la experiencia humana y aporten en el camino, sabiduría y justicia. Nuestra era afronta el enigma de la complejidad, todo nuevo movimiento surge por una crisis de principios, por la acumulación de síntomas que desequilibran a un sistema y sus creencias. El mundo es la agrupación máxima de sucesos posibles y éste presenta el más alto grado de complejidad que un sistema pueda contener (López 1998). La confusión y la incertidumbre son materia prima de lo complejo.

## PENSAMIENTO SISTÉMICO

La complejidad está provocando que las prácticas emergentes del diseño cambien qué se diseña, cómo se diseña y quién diseña (Sanders y Stappers 2008), es decir, se va a transformar el resultado, el proceso y el rol del diseñador en todas sus dimensiones. Diseñar bajo un pensamiento sistémico, privilegia al contexto (Almela 2002), contempla la totalidad y se concentra en principios esenciales de organización. Contrario al pensamiento analítico y lineal cuyo objetivo es aislar el objeto de estudio. Por definición, un sistema es la totalidad de todo lo que está, ha estado y estará constreñido (Buchanan 2001).

Los sistemas no pueden ser comprendidos solamente por medio del análisis, las propiedades de las partes no son propiedades intrínsecas, éstas sólo pueden ser comprendidas en el contexto de un conjunto mayor (Capra 1996). Cada sistema es una morfología viva y compleja. El enfoque del diseño del siglo XXI y del futuro no es en sistemas materiales, sino en sistemas humanos.

Simon (1996) afirma que las personas, al menos en su componente intelectual pueden ser bastante simples, y que la mayor parte de la complejidad de su conducta puede provenir de su entorno, de sus sistemas. Es indispensable considerar a las personas como jugadores significantes en el sistema (Nova, 2014). Findeli (2001) afirma que ante la complejidad, los nuevos modelos del diseño deberán ser estudiados a través una plataforma teórica, inspirada en las ciencias de sistemas, la teoría de la complejidad y filosofía práctica, pues ya no se acoplan los modelos canónicos, lineales e instrumentales. La apuesta por un modelo de inteligencia visual o de relaciones invisibles donde la ciencia y la tecnología se reemplacen por percepción y acción.

Una relación reflexiva no gobernada por la lógica deductiva, sino por una lógica basada en la estética (Findeli 2001). La forma racional de resolver problemas, desarrollada en los 60, fue inspirada en inteligencia artificial y las ciencias cognitivas. Abraham Moles (1970) y Herbert Simon (1996) engloban dos momentos donde las ciencias duras trataron de establecer parámetros que permitieran entender al diseño como una ciencia, cuyos propósitos fueran controlados y direccionados. Simon creía que la vida cotidiana y las personas tienen que tomarse en

cuenta en todo proceso de diseño, afirmando que los artefactos y las interfaces vinculan al humano y el entorno (1996). Así mismo, Ambos trataron de entender y explicar la práctica del diseño a manera de sistema (Nova 2014). Otros personajes como el filósofo francés Yves Michaud, afirmaba que el problema del diseño nunca ha sido puramente estético-industrial, sino siempre ha sido estético-social. Por su parte el sociólogo Lucius Burckhardt, describe al diseño como el conjunto de relaciones entre el humano y el entorno. Estos personajes entendían al diseño y su indispensable relación con los sistemas (Nova 2014).

Las metodologías tradicionales o primitivas claramente no pueden funcionar para abordar problemas derivados de la complejidad donde interviene el contexto, la cultura, la economía y la sociedad. La complejidad del mundo ha puesto en crisis la manera de diseñar. En las problemáticas sociales, los niveles de incertidumbre y ambigüedad son mayores en comparación a tareas cerradas, en otras palabras el diseño tradicional que se basa en briefs acotados es muy diferente al abordaje de fenómenos complejos.

Findeli (2001) afirma que la tarea del diseñador es entender la morfología dinámica de los sistemas, su inteligencia. El diseñador que comprenda esto y sea sensible

**Discapacidad**  
**Normalidad**  
**Modelos**  
**Dignidad**  
**Política**  
**Movimientos**  
**Sociales**  
**Salud**  
**Diagnóstico**  
**Comunidad**  
**Empatía**  
**Origen**  
**Prácticas Sociales**  
**Mitos**  
**Leyes**  
**Información**  
**Servicios**  
**Intervención**

**Cotidianidad**  
**Familia**  
**Saberes**  
**El cuerpo**  
**Contexto**  
**Entorno**  
**Medios**  
**Normalización**  
**Diversidad**  
**Otredad**  
**Inclusión**  
**Cultura**  
**Paradigma**  
**Movilidad**  
**Educación**  
**Procesos**  
**Diseño**  
**Experiencia**

ante la complejidad del mundo, su realidad y su velocidad, generará en automático, un mejor pronóstico de lo artificial.

El mundo social es complejo y requiere de la integración de múltiples disciplinas (Margolin 2010) para estudiar la diversificación de sus relaciones. Al cambiar la entrada y salida de los conceptos de ciencia y tecnología, por una postura de percepción y acción, surge una nueva perspectiva y valoración de las relaciones invisibles y un indicio de que el acto tecnológico es siempre un acto moral. La relación entre la percepción y la acción ya no se gobierna por la lógica y la deducción, sino más bien, por la sensibilidad.

Las necesidades están siendo reinventadas, los alcances, escalas y la complejidad ahora son el objeto de estudio. Las prioridades cambian y esto exige del diseño nuevas prácticas y actitudes.

#### PROBLEMAS COMPLEJOS

Los problemas derivados de la complejidad son indeterminados, únicos y resistentes y generalmente provienen de sistemas humanos. Las capas, actores e interacciones dominantes en el aparato social se encuentran en diferentes niveles y siguen su propia lógica, separadas de la cotidianidad de las personas, comunidades y ecosistemas a las que impactan. Su intervención y

cambio de estado puede llegar a crear nuevos problemas. Los problemas complejos pueden ser observados siempre desde diferentes perspectivas.

Debido a que no tienen fórmula, esta clase de configuraciones no pueden subordinarse bajo disciplinas que funcionan con estructuras de pensamiento lineales y fijas. Por el contrario, el diseño trabaja en el terreno social y en su amplio sentido como un recurso retórico que reúne argumentos verosímiles, reflexivos y oportunos que cambian el estado activo de un sistema. Esta acción deliberada trabaja con condiciones indeterminadas e interviene directamente en los niveles lingüísticos y perceptivos del comportamiento humano.

El problema que comparte cualquier proyecto de diseño es concebir o planear lo que no existe, y esto ocurre en el terreno de lo indeterminado, siendo la base de cualquier problema complejo (Dorst 2011, Buchanan 2001). Un gran número de las situaciones problemáticas que persisten en la actualidad son el resultado de determinadas decisiones de diseño (Thackara 2005), pero también de prácticas sociales persistentes.

Los problemas globales como la discapacidad, el cambio climático, la contaminación, el crimen, los residuos, el abastecimiento de agua, la saturación visual y sonora

y el hambre y son provocados por el humano. Sin embargo, por más que la situación parezca fuera de control, sigue estando en las manos del humano tratar de llegar a un estado, sino perfecto, más balanceado. El escritor John Thackara, autor de *Doors of Perception* (2005) rompe el concepto de limitaciones, restricciones y responsabilidades para abordar los problemas complejos desde un punto de vista de posibilidad.

Muchas de las nuevas formas de atender la complejidad pueden provenir de áreas de conocimiento no formal, por ejemplo, la ciencia ficción ha aportado algunas premoniciones para entender las consecuencias del ritmo de producción tecnológica a la que estamos sometidos, incluso Krippendorff (1997) afirma que la ciencia ficción, los mitos populares y la imaginación pueden ser mejores predictores de las próximas tendencias que los propios hechos históricos.

Si bien esta forma de creatividad y pensamiento futuroológico aporta para entender lo que puede surgir en el porvenir, los problemas derivados de la complejidad necesitan acciones tempranas. Un ejemplo es inspirarse en la ficción social (Thackara 2005), donde las personas resuelven problemas cotidianos de formas novedosas en categorías como movilidad, el aprendizaje, la salud, el juego y el trabajo. Los saberes de las personas que afrontan la complejidad de ma-

nera directa nos ayudan a entender lo habitual de otra manera, aportando pistas para la creación de estrategias reales que verdaderamente beneficien al individuo, a la sociedad y el entorno de manera equitativa.

El mundo social requiere de una actitud transdisciplinaria para estudiar su diversidad. En un mundo caracterizado por ser diaspórico, transnacional y desterritorializado (Fiss 2009), es importante entender las relaciones entre diseño y economía (Heskett 2009), el diseño y la cultura (Julier 2010), el diseño y la esfera natural (Findeli 1994) y el diseño y la sociedad (Margolin, 2012, Ortiz 2016, Mortati 2015).

***malo, incorrecto, depravado,  
inmoral, inicuo, pecaminoso,  
impío, atroz nefasto, diabólico,  
corrupto, travieso, desagradable,  
vicioso, malvado, caprichoso,  
abandonado, abominable, amoral,  
degradado, degenerado, disoluto,  
atroz, culpable, incorregible,  
indecente, podrido escandaloso,  
vergonzoso, antiético, sin  
principios, injusto, vil, inútil***

# 2. Diálogo

Estamos viviendo un cambio de época, donde el pensamiento lineal migra a una nueva forma de pensamiento visual multidimensional encarnado por la cultura digital, donde las nuevas tecnologías de la comunicación hacen posible una sociedad en la que el diálogo entre las personas se convierte en el valor supremo (Flusser 1999).

A diferencia del discurso, el diálogo es revolucionario, no progresista y aporta en cada acto nueva información. Trabaja a manera de circuito cerrado y no distingue entre autor, remitente y receptor. Reconoce a los otros -voz de la otredad- y es deliberadamente un acto creativo.

Vilém Flusser fue un filósofo checo que trabajó toda su vida en establecer diálogos. Los pensamientos de Flusser acerca de las imágenes técnicas, tecno-imaginación, la crítica de arte y la preservación son parte de una herencia epistemológica que ha creado nuevas expresiones y pensamiento en las artes, la ciencia y por supuesto el diseño. Colaboró durante toda su vida con artistas de diferentes frentes entre ellos

Louis Bec, Samson Flexor, Joan Fontcuberta, Fred Forest, Mira Schendel, y Ed Sommer, siendo parte de una conversación que ha generado pensamiento revulsivo desde los años 70.

En su autobiografía *Groundless*, Flusser no escribe sobre sí mismo, sino sobre los diálogos que tuvo con diferentes artistas y amigos a lo largo de su vida. Uno de los capítulos está dedicado a Mira Schendel, su primer encuentro fue en el Museo de Arte Moderno de Sao Paulo en la exposición individual de Mira en 1945. Schendel estaba exhibiendo un grupo de pinturas geométricas abstractas llamadas *Geladeiras* (Frigoríficos) y *Fachadas*. A partir de este momento, iniciaron un diálogo que tuvo lugar hasta 1970, cuando Flusser regresó a Europa.

En 1973 fue invitado a formar parte del equipo organizador de la 12ª Bienal de São Paulo. Además de los pabellones nacionales tradicionales, la bienal de ese año incluyó una sección de comunicación que fue conceptualizada por Flusser; siguiendo la idea de transformar la Bienal en un laboratorio estético mundial para una sociedad sostenible

que evolucionara junto con la tecnología, las artes y las ciencias en un diálogo lúdico-experimental. Por lo tanto, propuso grupos de trabajo multidisciplinarios, cada uno desarrollando proyectos sobre diferentes temas tales como la educación y la planificación urbana.

Los grupos interactuarían recíprocamente entre ellos y con el público para hacer del arte una parte de la vida de todos. En general, el objetivo de Flusser fue abrir el formato de una bienal de arte casi elitario para todo el mundo, cambiando la actitud del arte desde la cultura de consumo a una forma de producción más creativa y pública.

El diseño tiene la capacidad de trabajar como en este ejemplo, de manera simétrica y hacia una forma más dialógica y pública, fuera de los estandartes del diseño de estudio y preconcebido y privado.

Desde el siglo XV, la civilización occidental ha sufrido el divorcio de dos culturas: la ciencia y sus técnicas, la verdad y el bien por algo por un lado; las artes - belleza por el otro. Esta es una distinción perniciosa. Cada proposición científica y cada artilugio técnico tiene una calidad estética, del mismo modo que cada obra de arte tiene una calidad epistemológica y política. Más significativamente, no hay una distinción básica entre la investigación científica y la artística: ambas son ficciones en busca de

la verdad. Las imágenes generadas con base en el diálogo vencen este divorcio porque son el resultado de la ciencia y están al servicio de la imaginación. Son lo que Leonardo da Vinci solía llamar 'fantasía esatta'. Una imagen sintética de una ecuación fractal, una obra de arte y un modelo de conocimiento.

Joan Fontcuberta fue otro de los amigos de Flusser, un artista conceptual, mejor conocido por sus obras *Fauna* y *Sputnik*, las cuales examinan la veracidad de la fotografía. Flusser y Fontcuberta se escribieron el uno al otro en muchas ocasiones diferentes y con frecuencia se referían el uno al otro en sus teorías sobre la fotografía. Un buen ejemplo de ello es el catálogo de Fontcuberta *Herbario* con la introducción escrita por Flusser.

Fontcuberta afirma que la historia de la fotografía está marcada por un diálogo entre la voluntad de acercarse a la realidad y las dificultades encontradas para hacerlo. Esta tensión se deposita en dos sedimentos históricos: la verdad y la memoria. "Toda fotografía es ficción que se presenta como verdadera, una fotografía siempre miente porque está en su naturaleza hacerlo". "Es solo engañando que podemos alcanzar cierta verdad, es solo mediante el uso de la simulación consciente que podemos acercarnos a una representación epistemológica satisfactoria. "Al manipular las

fotografías, Fontcuberta ha jugado un papel más involucrado en el proceso de fotografía, una que no está definida o restringida por el programa liberado por el botón en una cámara. Al rechazar el programa, demuestra su libertad y tiene más control sobre el resultado final de la fotografía. Flusser describe el trabajo de Fontcuberta como simulacro, engañosamente disfrazado de paciente trabajo científico.

Estos ejemplos si bien no son contemporáneos y provienen del arte y la filosofía, son de gran importancia, pues enmarcan las bases de un diálogo lúdico, espontáneo, vívido y lleno de gestos. El desafío se encuentra en traspasar este conocimiento hacia el diseño y otras disciplinas sin caer en la superficie por supuesto estética y divagante.

#### HACIA UN DISEÑO DIALÓGICO

Un diseño *con* el otro, no *para* el otro o *sobre* el otro es parte de una relación simétrica. Donde no existe el diálogo, surge la dominación. Un diseño simétrico y horizontal atiende al otro como la extensión de uno mismo. El diseño como modelo abierto no responde a ningún modelo estructural es decir, no se corona sobre una metodología fija. La apertura es sinónimo de libertad, pues permite repensar, mezclar y crear nuevos dispositivos, prácticas y plataformas, que a través de su

naturaleza itinerante y dinámica, encuentren nuevos resultados.

El diseño dialógico se vuelve conectable, desmontable, alterable y modificable. No hay imitación o semejanza, sino surgimiento. Se mueve transversalmente y es nómada. Su pensamiento no arborescente se distancia de los sistemas jerárquicos y dominantes. Sus nuevos acercamientos a la realidad deberán reflejarse en apropiaciones transparentes, sensibles, polisémicas e interactivas.

Krippendorff (1997) afirma que el diseño responde una diversidad de significados, prácticas e involucrados. Se rebela en diálogo contra la materialidad y la normalidad, aborda la interacción y la virtualidad y se convierte en una ciencia de segundo orden. El manifiesto de Krippendorff expone al diseño, sus metodologías y alcances de una manera que en el siglo XXI aporta epistemológicamente nuevas formas de entender al diseño haciendo visible su evolución en una trayectoria que inicia en productos y termina en discursos, siendo para Krippendorff, los que trasciendan y unifiquen a la comunidad de diseñadores.

El manifiesto de Krippendorff expone los siguientes argumentos a manera de contrarios: 1. Diversidad de significados en oposición a funciones fijas. 2. Responder a muchas partes interesadas en oposición a un solo usuario



final. 3. Abordar la interacción y la interactividad en oposición a únicamente la materialidad. 4. Soportar heterarquía y diálogo en oposición a prácticas sociales estandarizadas. 5. Responder a una ciencia de segundo orden en oposición a teorías de primer orden propuestas por ingenieros y ergonomistas y por último, 6. Rearticular los discursos del diseño en oposición a la reproducción de las mismas tradiciones (procesos) de diseño. El diálogo será el recurso que apueste por la convergencia dinámica con otras áreas de conocimiento. El diseño en un constante diálogo entre la complejidad, los diseñadores, la sociedad, el entorno y la cultura.

#### **CODISEÑANDO EL FUTURO**

El codiseño es un proceso complejo, contradictorio, a veces antagónico, en el que diferentes partes interesadas aportan sus habilidades específicas y cultura. Es una conversación social en la que todos pueden aportar ideas y actuar, aún cuando estas ideas y acciones a veces puedan generar problemas y tensiones. Como resultado, lo que hace que una conversación dialógica en un proceso de diseño sea que los actores involucrados estén dispuestos y sean capaces de escucharse unos a otros, cambiar de opinión y converger hacia una visión común; de esta manera, algunos resultados

prácticos se pueden obtener colaborativamente. En resumen, estos actores involucrados desean y pueden establecer una cooperación dialógica, una conversación en la que escuchar es tan importante como hablar (Manzini 2016).

Los problemas complejos necesariamente necesitan de una intervención participativa, donde los involucrados estén interesados en cambiar situaciones actuales por escenarios más positivos a través del diálogo. En este caso, una conversación transdisciplinaria entre el fenómeno, el diseño y cualquier recurso de otras disciplinas que sumando esfuerzos, puedan lograr disminuir la incertidumbre.

Las nuevas prácticas colaborativas están provocando nuevos dominios de creatividad colectiva cuyo enfoque es abordar problemas y necesidades bajo un sentido sistémico. Una de las diferencias que existen comparadas con los procesos lineales de diseño es la exigencia de puntos de vista ajenos al diseñador, es decir, el valor de la voz del otro y su importancia durante el proceso.

Co-Diseñar es una forma colaborativa de empezar, desarrollar y terminar el proceso de diseño; una metodología horizontal, activa y democrática. En el proceso de diseñar colaborativamente, los roles se mezclan y las jerarquías se desvanecen, todas las personas

comprometidas tienen importancia, voz y participación.

Co-diseñar requiere crear por parte de los diseñadores y la academia que las personas son creativas (Bichard y Gheerawo 2011) y contribuidores activos (Ortiz 2016) aportando su experiencia en el proceso.

Las personas viven al mismo tiempo todos los niveles de creatividad en diferentes momentos de la cotidianidad, por ello es importante ver a las personas como expertos de sus experiencias. Esto significa dejar ir el papel de diseñador experto y las estructuras de poder para trabajar bajo un proceso humilde, flexible e inclusivo. Co-diseñar requiere de la participación activa de todo el equipo, pues todos son piezas fundamentales para la construcción final de la experiencia.

Por parte del diseño, es importante generar herramientas o puentes de comunicación que ayuden a las personas a expresar su creatividad, a desenvolverse en equipo y a sentirse parte a través de instrumentos que demuestren sus inquietudes, habilidades, pasiones e intereses. El diseñador se transforma en puente y en un traductor que brinde confianza y guíe el proceso de inicio a fin.

Por ejemplo, el diseñador puede aportar a través de su experiencia en el campo literatura, teorías, metodologías, tecnologías, procesos

de producción, etc, con el objetivo de inspirar y detonar posibles caminos, siendo en todo momento responsable de las decisiones que pudieran tomarse durante el proceso, pues muchas veces debido a su nivel requiere ser la persona que apruebe o desaprobe cualquier dictamen bajo un esquema de ética.

Los diseñadores poseen y desarrollan a través del tiempo y proyectos en los que se involucran, habilidades que los distinguen, por ejemplo son pensadores generalmente visuales, se les facilita conducir procesos creativos, cuentan con una sensibilidad y pueden vincular fácilmente datos e información y el proceso de abstracción les sirve como proceso de síntesis en muchos niveles.

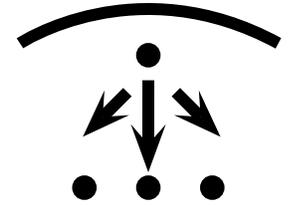
En el futuro del Co-diseño, los equipos se enriquecerán de diversidad y pensamiento, existirán nuevos lenguajes que conecten a los involucrados de mejor manera facilitando todo el proceso de comunicación entre culturas, lo que probablemente cambie radicalmente la filosofía de consumo y producción.

El diseño participativo necesita forzosamente del diálogo y sinergia con la industria para generar proyectos de verdadero impacto social. Las estrategias colaborativas describen eventos disruptivos donde los recursos están balanceados entre un amplio rango de actores, empujados a experimentar juntos

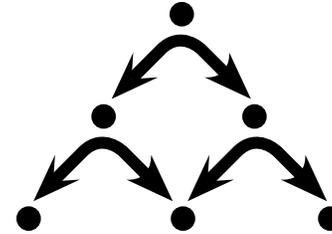
el entendimiento de un fenómeno (Mortati 2015).

Los acercamientos etnográficos hacia la investigación social la han adoptado y aplicado en numerosas disciplinas (Atkinson 2007) como lo son la antropología social y cultural, la sociología, la geografía humana, la investigación en la educación y por supuesto el diseño. Por ello esta forma de creación alienta a repensar los procesos de producción y los derechos de propiedad.

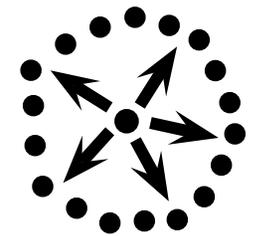
# Teatro



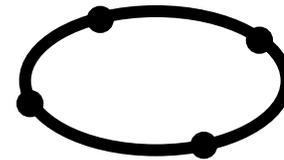
# Pirámide



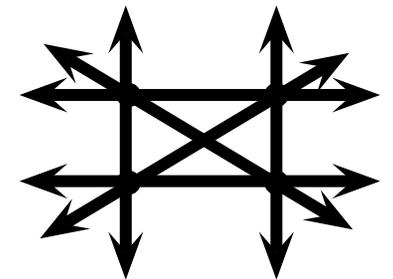
# Anfiteatro

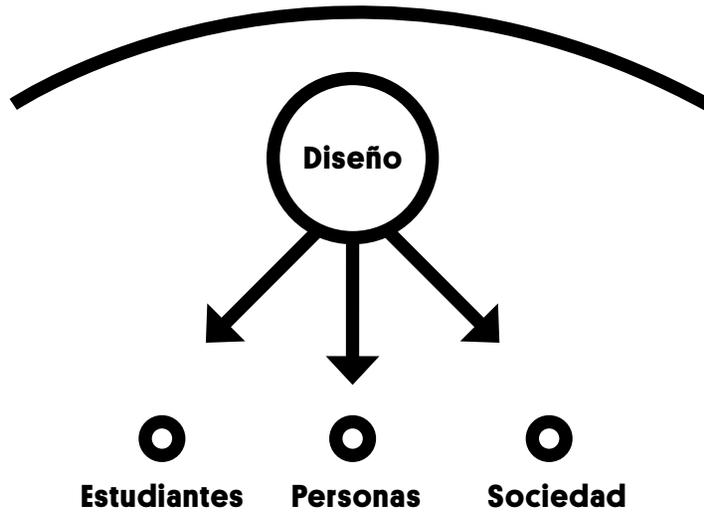


# Circular



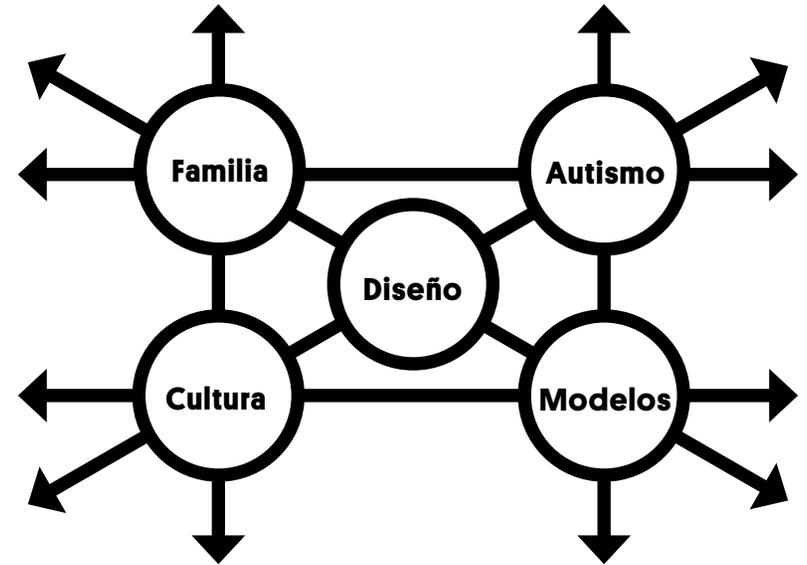
# Red





Interpretación del modelo de discurso en forma de teatro desde las academias de diseño tradicionales, donde no existe la retroalimentación y el diálogo.

Modelo de discurso teatro (Flusser, 1996)



Interpretación del modelo en red a manera de diálogo donde todas los conceptos se impactan entre sí, una visión sistémica y transdisciplinaria, el diseño pasa a ser el articulador.

Modelo de red (Flusser, 1996)

# 3. Acciones

Fred Forest es principalmente un provocador, un resistente del arte fuera de los círculos donde el flujo de información y los actos creativos son lineales, verticales y borrosos. Fue pionero en el uso de video, diferentes medios de comunicación y el uso de redes como parte de un set de herramientas de expresión. Humorístico, insolente y crítico, imagina y crea recursos para reflexionar sobre prácticas sociales, la vida cotidiana, la política y el consumo de medios. Forest creó espejos y agujeros en los medios, una especie de fragmentación para cuestionarlos.

La intención de la obra de Forest es crear acciones para despertar la conciencia social a través de una relación dialéctica entre el arte y la sociedad. Estos dos campos se han considerado juntos ya que siempre han afectado las dimensiones de los demás. Forest crea un nuevo sentido de contenido social fuera de la academia y las estructuras institucionales haciendo sus propias contribuciones al espectro de los medios y siendo responsable del flujo de información, de su impacto y efectos.

Sus acciones son dialógicas, humorísticas, interactivas y reveladoras. Además, siempre ha luchado contra el anonimato del público y su transformación de una estructura pasiva a una activa (Forest 1974), haciendo que el arte en el proceso, sea significativo y poderoso.

Vilém Flusser y Fred Forest compartieron durante su relación un denso intercambio de información. Su amistad fue estrecha y se construyó a través de bloques de conversaciones banales. Forest siempre admiró la vivacidad de la mente de Flusser. A través de la crítica, argumentos y reacciones exageradas que a veces de Flusser tenía, Forest reflexionó en su propio trabajo, empujándolo siempre hacia adelante. Flusser fue un participante activo y apasionado en las acciones de Forest, quien fue "la materia prima" de algunos pensamientos sobre Flusser.

Muchos de sus proyectos fueron desarrollados bajo el esquema de "aquí y ahora", sin una planificación previa, orden o estrategia, simplemente bajo el éxtasis de diálogos improvisados con el objetivo de provocar y despertar. Su relación

**Uso de los medios de comunicación para provocar, el receptor se hace consciente de algo, posicionar a la sociedad como agente activo, revelaciones de otros espacios, hacer a las personas conscientes de sus comportamientos**

era recíproca: cada uno influyó en el trabajo del otro siempre intentando desarrollar nuevas posibilidades y situaciones creativas juntos. Siempre hubo afecto, un elemento que agregó una dimensión extra a sus actos creativos. En palabras de Forest, cuando estaba con Flusser sucedía algo inesperado, la vida siempre parecía ser más interesante para vivir.

Su vida estuvo dedicada a la creación de acciones que provocaran espacios de libertad y expresión en los medios de comunicación. Las acciones de Forest a lo largo de los años 70 apuntaron a las estructuras de poder tanto culturales como políticas. Con un historial de múltiples acciones a través del arte y los medios de comunicación, ha sido una inspiración latente hacia otros artistas, comunicólogos y personas relacionadas con la tecnología y la ciencia. Bajo este entusiasmo, se apuesta por un diseño y diseñador que provoque a través de acciones nuevos despertares.

#### **ACCIONES CON BASE DE ÉTICA**

Muchas de las acciones de Forest involucraron la participación del público. En su performance de "La tercer etapa", personas de la tercera edad tenían que cargar una cámara durante uno de sus días para grabar su cotidianidad. El experimento fue un éxito y todos los involucrados durante el experimento

estuvieron emocionados y atentos, sin embargo, al finalizar se les dejó en su misma situación de soledad. Forest se arrepintió años después al no darle continuidad a las personas involucradas, pues sin ellos al final su proyecto no hubiera sido lo mismo.

La ética del artista o diseñador tiene que ver con aquellas acciones responsables que benefician de manera equitativa a los participantes. Desde el acto de diseño, no importa cual sea la metodología para abordar un problema complejo derivado de los fenómenos sociales, lo que interesa es contemplar la ética ante toda decisión. Findeli (2011) habla de tres momentos donde la ética se hace presente en el proceso de diseño: La intención, con el fin de ser capaz de definir la responsabilidad profesional, es decir, no sólo la competencia, una discusión de la finalidad o propósito del diseño es necesario, la educación donde se debe dar prioridad a la reforma de la enseñanza del diseño y por último la responsabilidad, pues no puede existir un diseño responsable sin un diseñador responsable.

#### **DISCURSOS ESTADOS Y ACCIONES**

Findeli (2011) habla de la importancia de ver al proceso de diseño en términos de estados. En lugar de un problema tenemos un estado A del sistema y en lugar de una solución un estado B del sistema.

Esta forma de entender el proceso del diseño cambia por completo el proceso lineal y tradicional de problema-solución. Este esquema trae consecuencias metodológicas y teóricas, pues abandona el concepto del ideal y equilibrio en un sistema, siendo un modelo de regulación, más no de intervención.

El problema inicia en un estado A y termina en un estado B, siendo este un escenario más positivo, satisfactorio o adecuado. Esto cambia radicalmente la percepción del diseñador como un solucionador de problemas. El diseñador, el problema y la acción son en todo momento parte del sistema, por lo tanto los tres componentes se afectan entre sí, positiva y negativamente.

Por su parte, Buchanan (2001) menciona la importancia del cruce entre signos, cosas, acciones y pensamiento. Cuando se piensa una cosa como acción, o un signo como cosa, empiezan a suceder cambios interesantes. Por ejemplo, el pensar una silla como filosofía, servicio o símbolo.

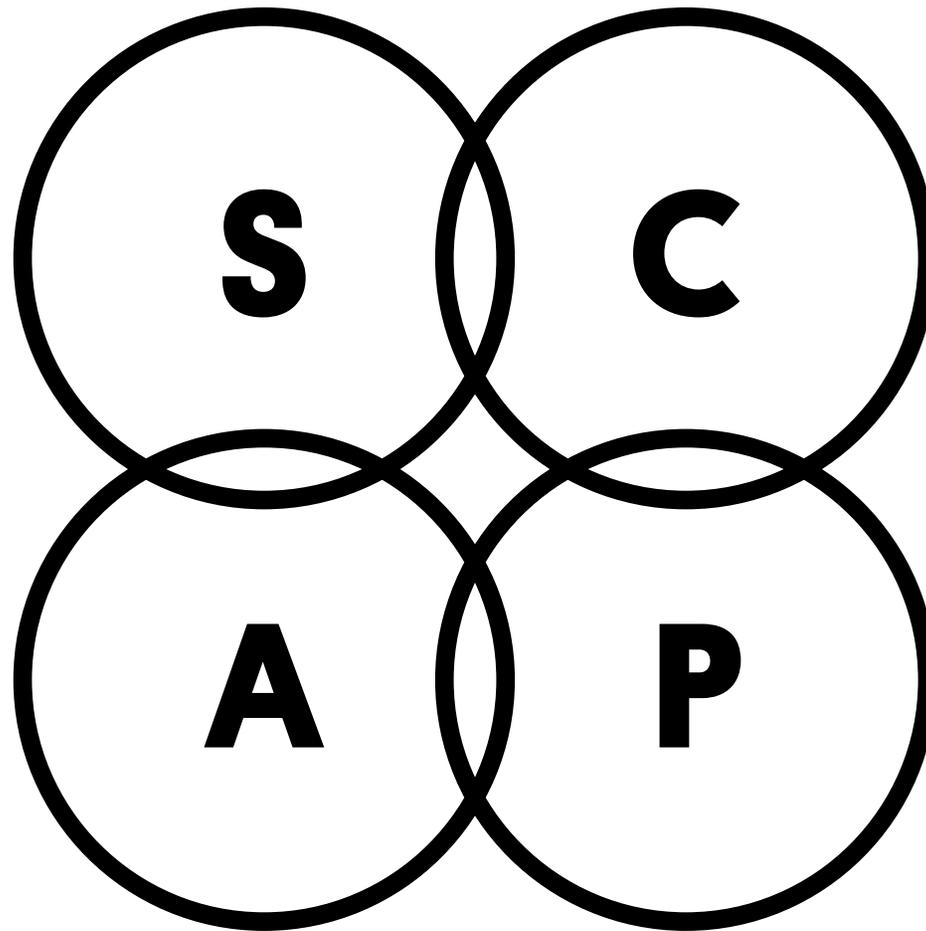
En cuanto a la comunicación visual y simbólica se está mudando a una exploración profunda de problemas de comunicación de información, ideas y argumentos por medio de una síntesis que está transformando la cultura. Los objetos materiales o cosas y su tradicional forma y apariencia junto con sus relaciones psicológicas, sociales y

culturales se están moviendo hacia una integración de argumentos que unan los aspectos del arte, la ingeniería, las ciencias naturales y humanas.

El diseño de sistemas y ambientes complejos para vivir, trabajar, jugar y aprender están migrando a la sustentabilidad, desarrollo e integración del ser humano en espacios más ecológicos y culturales.

Los diseñadores desarrollan a lo largo de su experiencia una habilidad para descubrir relaciones entre los signos, cosas, acciones y pensamientos.

Por su parte Kees Doorst (2011) se adentra al pensamiento de diseño y entiende que su aportación es principalmente valor, no soluciones. Doorst pone en la mesa los diferentes tipos de pensamiento, usados en la ciencia y en las humanidades. El diseño trabaja con tres modelos de pensamiento: abductivo, inductivo y deductivo, y dependen en gran manera de la experiencia y voluntad del accionador. El deductivo, se conoce el "qué" y el "cómo", estos operan juntos y fácilmente podemos prevenir los resultados. Por ejemplo, si sabemos que hay estrellas en el cielo y conocemos las leyes de la naturaleza que gobiernan su posición y trayectoria, podremos predecir donde una estrella va a estar en un cierto momento en el tiempo.



En el pensamiento inductivo, conocemos el "qué" las estrellas, pero no el "cómo" las leyes gobiernan esos movimientos. Ambos métodos son el motor de descubrimiento en las ciencias y sirven para formular hipótesis. La inducción informa el descubrimiento y la deducción informa la justificación. Estas dos formas nos ayudan a predecir y explicar los fenómenos del mundo.

La observación, interpretación y explicación en las ciencias duras es estructurada, formal y sistémica. En el diseño esto no sucede, por lo general los primeros pasos pasan desapercibidos, creando en el camino metodologías sospechosas que producen resultados sospechosos. Así, no todo lo que se diseña es diseño y saber un modelo o metodología no te hace diseñador.

La falta de plataformas del pensamiento de diseño hace imposible la continuidad de líneas de investigación pero sobre todo a la ausencia de una base sólida de conocimiento, por ello es necesario un proceso de documentación, que avale las acciones futuras.

#### **INNOVACIÓN SOCIAL COMO ACCIÓN**

El diseño trabajando desde la innovación social, puede crear desde lo tangible: una imagen, objeto, proceso de producción o tecnología y desde lo intangible: un principio, idea, ley, movimiento social, intervención

o la combinación de ambos (Ortiz 2016). Esta intervención puede entenderse como una acción o acto creativo. Es interesante trabajar desde esta postura, pues diversifica el campo del diseño y sus alcances. Además coloca al diseñador y sus habilidades como un agente de acción o de cambio, no solo de producción.

La innovación social se refiere a las actividades y servicios innovadores que están motivados por el objetivo de satisfacer una necesidad social y que son predominantemente difundidos a través de organizaciones cuyos fines principales son sociales (Mulgan et al 2007).

La innovación social como síntoma de la necesidad de reformular los derechos y obligaciones en términos de capital social, empoderamiento ciudadano y nuevas formas de emprendimiento (Mortati 2015, 8). Victor Papanek, Ettore Sottsass, Enzo Mari, John Thackara entre otros, son personajes relacionados con el diseño conocidos por su fuerte compromiso social.

La innovación social está preocupada por las redes de productos, servicios, personas y organizaciones. Se enfoca en las conexiones de las personas, en las fuerzas y debilidades de sus redes y en la mejora de sus potenciales colaborativos (Mortati 2015). La innovación social trabaja también

a partir de las combinaciones de lo existente, en lugar de la creación de nuevos esfuerzos, estas involucran un pensamiento y acercamiento inter y transdisciplinario (Mortati 2015).

Esta postura se centra en el cambio social a través de un proceso de co-diseño (Manzini 2016), el diseño que atiende estos objetivos se centra en las necesidades sociales, creando a su vez nuevas relaciones y colaboración. El diseño enfocado en la innovación social requiere de una alianza entre el fenómeno, los diseñadores y sus procesos, y todos aquellos involucrados.

El cambio en las actitudes sociales es un proceso lento que requiere de mucho tiempo para que los conceptos sean aceptados (Follete 1998), esto quiere decir que los proyectos de innovación social son mucho más lentos, lo cual requiere de mucha tolerancia al tiempo, errores e incluso al fracaso. Así mismo debido a su naturaleza colaborativa requiere de más esfuerzo para que los participantes confíen y se encuentren en un estado activo de participación.

Ortiz (2016) menciona que los diseñadores necesitan replantear y desarrollar nuevas habilidades para abordar proyectos de innovación social: Revertir soluciones asistencialistas, visualizar a los usuarios como personas activas, considerar el impacto del contexto, administrar la ambigüedad e

incertidumbre y estimular la investigación.

El diseño para la innovación social apuesta a "contribuir a realizar soluciones estratégicas, a retos complejos como los de carácter social" (Ortiz 2016, 15). El diseño para la innovación social se conecta en el proceso de co-diseño. La innovación social es un área de oportunidad para la disciplina del diseño, incluso para provocar colaboraciones inter y transdisciplinarias para extender los alcances de la disciplina, con argumentos sólidos, y con especialistas que son críticos de lo que acontece en su contexto y práctica cotidiana. Este modelo funciona para articular los fenómenos del diseño y la discapacidad, generando posibilidades no convencionales.

# 4. Información

## APPARATUS

El término latino *apparatus* en su sentido etimológico *apparare* significa "preparar", mientras que en español, la traducción más aproximada sería la del verbo "alistar" (Flusser 1990, 23). En consecuencia, un aparato sería un objeto cuya intención consiste en alistarse para algo, en esperar pacientemente para realizar una acción (crear, sonar, brillar, jugar, cortar, vibrar, producir). Su nivel de existencia es accionado por algo o alguien. Este término filosófico utilizado por Flusser (1990) en su libro *Hacia una la filosofía de la fotografía* aparece al criticar uno de los objetos más revolucionarios en la historia de la producción de imágenes: la cámara, considerándola como el ancestro de todos los *apparatus*.

Consideremos a la cámara como el símil de una caja negra. Todo el proceso se lleva a cabo en el interior, de manera oculta o mágica, los mecanismos se accionan a través del click de un botón. Lo que sucede dentro de la caja es invisible para el funcionario (el que activa o acciona), pues este generalmente no conoce el proceso complejo que produce

como resultado una fotografía.

Todo el proceso previamente programado y configurado se reduce a una acción simple. Si el funcionario no es sensible ante la producción automática, ante la simplificación de un proceso complejo mediante un gesto simple (el click), los resultados en automático serán un reflejo acrítico y redundante dominado por lo instantáneo.

Hoy en día existen cajas negras que almacenan otras cajas negras, convirtiéndose en una especie de super cajas negras que ocultan un proceso tras otro. Los *apparatus* no cambian el mundo, cambian el significado del mundo, su intención es por completo simbólica.

Si hacemos una comparación de la cámara con un tablero de ajedrez podemos hacer la siguiente reflexión. Una cámara es un sistema complejo activado por un gesto simple, lo que provoca que los resultados de este sean cada vez menos reflexivos y cada vez más redundantes. El proceso de simplificación y automatización genera imágenes con menos valor, con menos información. Mientras tanto, el ajedrez es un sistema simple que se activa con un

gesto complejo siendo este millones de posibles combinaciones.

La cámara no exige una reflexión para su acción, pues la complejidad del proceso es automático y está oculto dentro de una caja negra inalcanzable para el funcionario. El ajedrez y sus movimientos conviven bajo un sistema simple, un tablero cuadriculado y 28 piezas, cada una con una función en específico. Esto quiere decir que para su acción, se requiere forzosamente de pensamiento y reflexión.

Un sistema simple de funcionamiento complejo como lo es el ajedrez, cambia el sentido del funcionario, lo coloca en un estado activo y alerta. Los movimientos que se pueden generar son infinitos, lo que provoca la reflexión antes de cada jugada, siendo su manipulación compleja a diferencia del gesto de presionar el botón de la cámara.

## LA CÁMARA Y EL DISEÑO

La cámara y el diseño tienen cosas en común; la producción de cultura material, el uso de gestos y sus accionadores. Los fotógrafos crean imágenes, los pintores pinturas, los músicos partituras, los escritores libros, los diseñadores crean, procesan y almacenan símbolos. Todos estos tienen algo en común, producen y cargan información.

Tanto la ciencia como la fotografía, se preocupan por la

información; la biología estudia cambios en la información genética para diseñar nuevas plantas, la fotografía crea nueva información a través de cambios químicos producidos por la luz que cae sobre superficies específicas.

La cámara es el *apparatus* del fotógrafo. Como analogía, hoy en día para el diseñador el equivalente a la cámara es la computadora y al ajedrez el lápiz. Por su parte la computadora está previamente programada y contiene un set de configuraciones que funcionan en automático. Es un sistema complejo de accionamiento simple. El lápiz por su parte es un objeto o sistema simple que no contiene una caja negra que oculte su proceso, no está previamente programado, esto significa que su uso es extremadamente complejo, los resultados de su acción son infinitos, humanos e impredecibles.

Cuando se habla de objetos culturales, existen dos grandes divisiones, aquellos que se definen como bienes de consumo y aquellos que los producen, dicho de otro modo; herramientas. Por ejemplo, una silla *monoblock* es parte de la primera categoría, mientras que la máquina gigante que inyecta plástico en un molde metálico es parte de la segunda. Las herramientas y máquinas arrancan objetos del mundo natural y los llenan de información, cambiando al mundo y

a la objetos originales (materia) en el proceso. Las herramientas son desde un punto de vista básico, extensiones del cuerpo humano, de sus órganos y sentidos. Estas pueden llegar al mundo natural y obtener recursos más rápida y poderosamente. Las herramientas han evolucionado en tamaño, fuerza y complejidad. Estas se basaron en un principio en la simulación, el puño fue la inspiración para el martillo como el ojo para la cámara.

Hoy máquinas producen máquinas, cajas negras producen cajas negras. El humano se consideraba la constante y las herramientas lo variable, en la actualidad, las herramientas son constantes y el humano variable, dicho de otra manera menos alentadora, el humano gira entorno a la máquina, vive hipnotizado bajo una especie de hechizo.

Regresando al diseño como *apparatus*, las herramientas que facilitan la producción de objetos e imágenes llevan al funcionario a la sobreproducción irreflexiva, le es fácil la creación pues dichas herramientas facilitan los proceso de salida. Flusser hace una invitación a jugar contra el *apparatus*, ir en contra de la automatización y lo previamente configurado. Utilizar el lápiz como una ficha de ajedrez, un componente simple de funcionamiento complejo, convierte en automático al diseñador de ser funcionario a accionador. Una

mano que piensa. El uso de cualquier tecnología sea una computadora, una impresora 3D o un arduino sin un previo proceso de reflexión, sin un trazo en papel, pasos indispensables para la sensibilización como acto creativo, cae en el mismo círculo vicioso de la cámara y las imágenes.

Ir en contra del *apparatus* significa cuestionar los procesos, cuestionarse los objetos que automatizan las acciones, ir en contra de los sistemas cerrados y dominantes. Significa generar cultura material cargada de información que impacte de manera positiva en todas las esferas y dimensiones de la humanidad.

Los tres esquemas anteriores explican las categorías de información desde la ciencia, la política y la estética. Es decir, desde su valor epistemológico, ideológico y estético. El diseño como articulador dialógico social clarifica, sensibiliza y acciona nuevos estados culturales. El diseño claramente a lo largo de la historia ha sido una forma de empoderar, cambiar situaciones y modelar al mundo. El diseño tiene la facultad de orientar acciones, a través de un sistema material y formal, de un pensamiento estratégico o más profundamente, desde su integración transdisciplinar hacia el análisis de fenómenos complejos.

Para Victor Margolin (2010), el diseño es la planificación de lo artificial que influye directamente en

la manera en que el humano vive, trabaja, juega y aprende. El diseño desde esta perspectiva tiene un papel importante como accionador social. El diseño de información puede servir de apoyo para tomar decisiones (Frascara 2011, 46).

El diseño de información consiste en definir, planificar y dar forma a los contenidos de un mensaje y a los entornos en los que se presenta, con la intención de satisfacer las necesidades de información de los destinatarios a los que va dirigido (Coates y Ellison, 2014).

Peter Simlinger (2011) menciona que el objetivo del diseño de información es la transformación de datos en información de alta calidad para dar poder a la gente a fin de lograr sus metas, así mismo que la información debe de tener una base interdisciplinaria. El diseño de información da como resultado de la abstracción de temas complejos; explicaciones visuales, mapas, representaciones, comunicación y descripción de situaciones. Los diseñadores enfocados en esta traducción de múltiples datos buscan apoyar a las personas en la realización de acciones cotidianas de manera fácil y rápida, mediante una comunicación clara y efectiva.

Retomando el término de información de alta calidad, Simlinger (2011, 80-81) resume las características que esta debe tener:

accesible, adecuada, atractiva, creíble, completa, concisa, correcta, interpretable, objetiva, relevante, oportuna, segura, comprensible y valiosa. La propiedad de brindar conocimiento existe en un objeto cuando este imparte conocimiento o información a las personas que lo utilizan (Press y Cooper 2003, 72).

Una de las anécdotas del libro Comprender el autismo de Stanley Greenspan, investigador contemporáneo del autismo, afirma que existen tantos medios de comunicación, tantas formas, tantos lenguajes, palabras, códigos, narrativas, que simplemente una madre no puede absorberlos de manera sana y más tratándose de un tema tan complejo como el autismo. "Cuando asumieron el diagnóstico y empezaron a documentarse sobre el trastorno del espectro autista, llegó un momento en el que se sintieron absolutamente desbordados, pues la información de libros y de internet era inabarcable. Leyeron sobre las limitadas opciones de tratamiento y repasaron innumerables artículos sobre el trastorno. Tuvieron que aprenderse una ingente cantidad de vocabulario nuevo para entender que le estaba pasando a su hijo. Lo más desconcertante era que ni siquiera sabían si estaban siguiendo el camino correcto para tratar a su hijo"(Greenspan 2008).

El acceso a los datos y al conocimiento aumentan cada

**Un diseño informado es impredecible, improbable y no redundante. Es libre, reflexivo, dialógico y produce información con valor.**

**Va en contra de la automatización y pelea en contra del *apparatus*. Está subordinado bajo una intención humana y su práctica está sujeta a un nivel de conciencia. Es parte de una revolución ante la producción de cultura material.**

segundo. David Carlson (2012) lo define en su libro *Make Design Matter* como un tsunami de información. Si bien internet es un medio accesible para obtener hoy en día cualquier tipo de datos, es abrumador a la hora de informarse acerca de una condición humana compleja como el autismo. Anne Lovell, madre de un niño autista afirma "en mi opinión, uno de los aspectos más exquisitamente crueles del autismo infantil es que para los padres es muy lento el proceso de darse cuenta de que a su hijo le pasa algo" (O'Reilly y Wicks 2016).

La información, su origen y difusión tiene que ser parte de un sistema congruente. Un diseño informado es impredecible, improbable y no redundante. Es libre, reflexivo, dialógico y produce información con valor. Va en contra de la automatización y pelea en contra del *apparatus*. Está subordinado bajo una intención humana y su práctica está sujeta a un nivel de conciencia. Es parte de una revolución ante la producción de cultura material. El diseño de información es una estrategia que puede ayudar a decodificar la complejidad del autismo.

#### DEL OBJETO A LA EXPERIENCIA

Ferrater Mora (1964), define a la experiencia como "la aprehensión por un sujeto de una realidad, una

forma de ser, un modo de hacer y una manera de vivir". La experiencia como el camino para conocer algo inmediatamente antes de todo juicio formulado sobre lo aprehendido.

El valor de una experiencia no se obtiene por lo que hace o por lo que cuesta, sino por lo que significa.

El diseño es esencialmente sobre el cambio (Heskett, 2008). El diseñador no es solo un creador de cosas y signos, sino un habilitador de experiencias (Press y Cooper 2003, 69). El concepto de experiencia es esencial ¡como un tema infalible entre la cultura y la economía del diseño, como un medio para comprender el contexto del diseño actual, y como una ventana a través del cual se pueden ver las posibilidades y los desafíos que enfrenta el diseño en el futuro (Press y Cooper 2003, 70). El enfoque en la experiencia se encuentra en las sensaciones, sentimientos, deseos, aspiraciones y relaciones sociales que surgen a través de nuestras interacciones con el mundo diseñado, fortaleciendo inevitablemente lo humano en el diseño (Press y Cooper 2003, 70).

Los diseñadores son creadores de experiencias que enriquecen la experiencia humana fundamental de estar vivo (Press y Cooper 2003, 79). Así entonces, su principal preocupación es o debería ser la humanidad de nuestra materia cultural (Press y Cooper 2003, 79).

Diseñar la experiencia es sin duda alguna un desafío (Press y Cooper 2003, 79). Así mismo demanda nuevas prácticas, procesos e investigación.

Dentro de una experiencia, la narrativa es una forma accesible y fundamental para que las personas interpreten los lugares.

La era industrial, el progreso y el desarrollo eran entendidos como la producción continua de tecnología y bienes de consumo, es decir, objetos anclados a la economía. Los beneficios de la industrialización eran más transparentes: productos mejores, rápidos, inteligentes y usualmente más económicos (Thackara 2005).

Ante la diversificación del diseño y sus paradigmas emergentes, se ha empezado a aminorar la importancia de las características formales, materiales y tecnológicas para dar entrada a nuevas posibilidades. Estas posturas apuestan por promover la sostenibilidad, las emociones, las experiencias y afrontar desafíos complejos (Ortiz, 2016).

Buchanan (2001) afirma que en lugar de enfocarse en símbolos y cosas, los diseñadores están emigrando a crear acciones y pensamiento, tratando de reflejar en estos, el valor del diseño en la vida (Buchanan, 2011), pues los símbolos para la comunicación y los artefactos físicos pierden valor y se tornan insignificantes al aislarlos de la

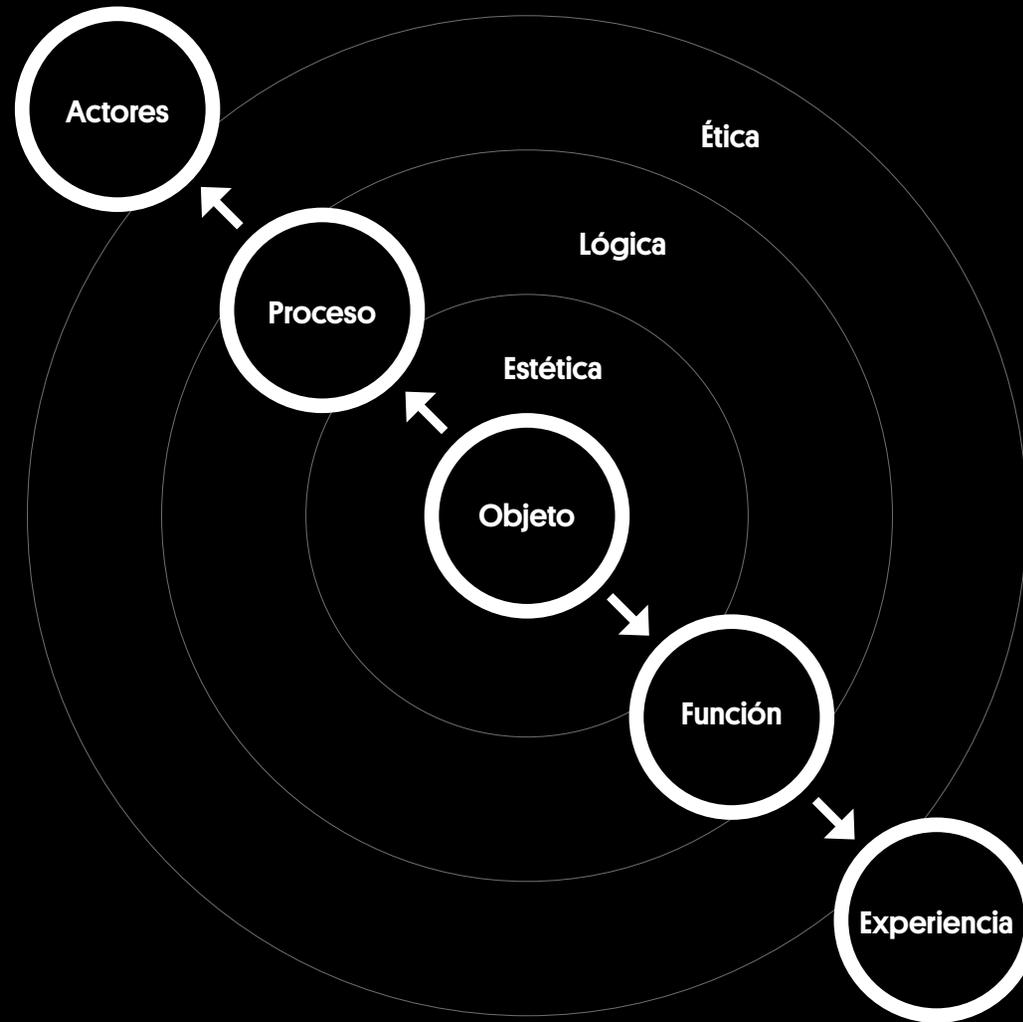
totalidad de la experiencia humana.

Thackara, Manzini, Margolin y Findeli comparten la visión de crear estrategias y servicios que desmaterialicen objetos con la finalidad de hacer más ligero al mundo, y en el camino revalorar el papel de las personas en todo el proceso de diseño.

"Poner acento en los servicios, no en las cosas y dejar de alfombrar el mundo con más y más aparatos carentes de sentido" (Thackara, 2005).

El diseño crítico produce exhibiciones, publicaciones, instalaciones e ideas, no producción industrial (Nova 2014). Flusser habla del diseño como un ardid y malicia, expone a los objetos derivados del diseño como obstáculos "El mundo es objetual, objetivo, problemático, en tanto en cuanto estorba" (Flusser, 1999), estos desequilibran el espacio habitable, provocan desajustes y generan caos. Existen miles de artefactos inservibles, carentes de propósito y liderados por la vieja corriente dominante industrial. Flusser (1999) ve la figura del diseñador como un inventor de realidad, cuya bondad es una imposibilidad.

Flusser examina a detalle algunos objetos desde un lente crítico, la palanca como la imitación de un brazo, la olla como un instrumento epistemológico, la alfombra como la tela bella que oculta la verdad y la máquina de



#### EL ECLIPSE DEL OBJETO Y EL LEVANTAMIENTO DEL ACTOR

El modelo objetual está dominado por la estética, el modelo del proceso por la filosofía de la ciencia y la técnica, el modelo del actor por la ética y la fenomenología.

escribir como un aparato que parlorea. Las "no-cosas" son informaciones intangibles cuyo objetivo es desentrañar. El humano como generador de desechos, cuya mano toma de la naturaleza, forma cultura y la transforma en residuo (Flusser 1989), cayendo en un círculo vicioso. Las nuevas salidas del diseño deberán terminar con el fetichismo del artefacto (Findeli 2001).

"Quizás más significativo, sin embargo, es nuestro apego a los lugares: a las esquinas favoritas de nuestros hogares, lugares favoritos, vistas favoritas. Nuestro apego no es realmente a una cosa, es a la relación con los significados y sentimientos que la cosa representa (Norman 2004).

La experiencia debe de ser la apuesta del diseñador contemporáneo, diseñar memorias y momentos que expongan el valor de la vida en todos sus espectros y que mantengan en alto y presente la dignidad humana y natural. La experiencia permanece más allá de los objetos. El reto es, ¿cómo crear experiencias sin objetos, sin ollas?

Diseñar una experiencia es en sí mismo un reto. El diseño al enfocarse en la experiencia, abraza en automático las sensaciones, las emociones, los deseos, las aspiraciones y las relaciones sociales que suceden a través de las interacciones con el mundo diseñado, esto inevitablemente

fortalece a la humanidad.

Las experiencias no tienen que ser complejas o caras (Kelley y Littman 2005, 169). La tarea de diseñar experiencias está en constante evolución, influenciada no solo por la dispersión de nuevas tecnologías, sino también y principalmente por la transformación de las necesidades humanas (Kelley y Littman 2005, 183).

Una experiencia es el conjunto de tiempo, espacio, personas y narrativa. Cualquier objeto, imagen, servicio, tecnología y persona pueden ser utilizados para volverse parte de una experiencia. Una experiencia posibilita encuentros positivos (Kelley y Littman 2005) a través de interacciones, servicios, espacios y eventos, lo que en conjunto forma una narrativa.

#### **EL DISEÑADOR DE EXPERIENCIAS**

Las experiencias más fuertes tienen una autenticidad profunda y van de lo ordinario a extraordinario (Kelley y Littman 2005). El diseñador de experiencias principalmente forja camino, se engancha con los sentidos y tiene paciencia para encontrar conexiones entre áreas de conocimiento. Es un creador de viajes para ser mapeados, y lucha en todo momento por lo auténtico.

Aprovecha todas las fuentes disponibles, especialmente aquellas provenientes de sus

propias experiencias de vida. Buscan elementos que puedan ser oportunidades.

Saben cómo enfocar su energía y establecen encuentros positivos entre las historias y las personas a través de servicios, interacciones, espacios, objetos, eventos, etc. Ven el mundo como un escenario que está en constante movimiento y son provocadores.

# 5. Diversidad

## HACIA UN MODELO DE DIVERSIDAD

La discapacidad ha sido entendida generalmente en términos de carencia. Un nuevo sentido tiende a la diversidad, multiplicidad y abundancia de lo distinto entre sí.

No se enfatiza en la falta, sino en la variación, en los distintos modos de ser (Almeida et al 2008).

La diversidad en el ser humano presenta tres características claves: es un hecho natural, complejo y múltiple. La heterogeneidad se fundamenta en reconocer, admitir y aceptar las diferencias humanas, como un hecho natural e inevitable con el que debemos aprender a convivir (Muntaner 2010, 4-5). Al reducir la diversidad, fortalecemos un discurso de homogeneidad. Bajo el marco de esta investigación, se abrazan tres pilares para fortalecer a la diversidad como concepto que atiende a las prácticas futuras de un diseño y diseñador preocupado por los grupos invisibles de la sociedad: inclusión, otredad y empatía.

## INCLUSIÓN

La inclusión es un proceso (Ainscow 2003, 31) iterativo, una búsqueda interminable de formas más óptimas para responder ante la diversidad. El enfoque de la inclusión está en identificar y eliminar barreras. Es el ejercicio constante de análisis y planeación de mejores prácticas inclusivas en todos los niveles sociales. La inclusión es asistencia, participación y rendimiento de todas las personas, desde el aula de clases hasta los entornos laborales.

La inclusión es la participación real en entornos de la comunidad debe ser entendida no como un objetivo, sino como una filosofía que oriente la planificación y el desarrollo de los servicios y apoyos (Martínez y Cuesta 2013, 510).

Por ejemplo desde la educación, esta visión social tiene de dos objetivos elementales, primero, la defensa de la equidad y la calidad educativa para todos los alumnos sin distinción y segundo, la lucha contra la exclusión y la segregación en la educación (Muntaner 2010, 6), el trabajo y el entorno público.

La inclusión pone atención especial y detalle en aquellos grupos vulnerables de personas en peligro de ser marginados, excluidos o con riesgo de no alcanzar un rendimiento y desarrollo integral óptimo.

Es responsabilidad de toda la sociedad que todas las personas puedan vivir y desarrollarse con igualdad de posibilidades.

En este modelo se demuestra que la discapacidad está determinada por la interacción con entornos que pueden funcionar como barrera. Si la misma sociedad promueve entornos inclusivos, las barreras no existen y todas las personas se encuentran incluidas, formando parte y desarrollándose en sociedad. (Desarrollar Inclusión 2017). El pensamiento de inclusión es el indicado para construir una sociedad que disminuya las barreras sociales, apoyándose en el modelo de derechos y dignidad.

En la inclusión, la convivencia cobra sentido, entendida como los intercambios que fomentan la aceptación de la diversidad llegando como fines últimos a la igualdad, cooperación y solidaridad. Todo esto conlleva que el proceso de inserción social de todas las personas se realice con igualdad de oportunidades y finalmente sea efectivo.

## OTREDAD

El concepto de "otro" ha sido abordado por disciplinas como la filosofía, el psicoanálisis, la antropología (Brognia 2013, 153) y por supuesto el diseño, desde este terreno, pensar a la otredad implica centrar el interés no tanto en el objeto sino en la relación que, a través de éste, se produce con el *otro*, relación que suscita cuestiones delicadas de reconocimiento mutuo (Cruz 2017, 81).

Para entender a la otredad, es preciso y necesario primero entender el término identidad el cual deriva del latín *idem*, "el mismo", implicando invariabilidad y constancia. Sin embargo, si observamos los rasgos que componen la identidad o aquellos que generalmente asociamos con ella, tenemos que constatar que hay movimientos y cambios constantes (Pfleger et al. 2012, 8).

La identidad como el conjunto o aglomeración de significados y representaciones individuales y sociales que definen el *yo*, así como su rol y lugar en la sociedad. Bajo este entendimiento, la identidad es un proceso de construcción individual y social que depende de un *otro* que nos hace ver diferencias y similitudes, pero a través del cual también nos reflejamos (Pfleger et al. 2012). De esto surge una conciencia sobre el *yo*, del cual significativamente se da a través de

la relación con otros que el individuo percibe como iguales y aquellos que se perciben como diferentes. A partir de las vinculaciones que surgen del yo con el otro es que se construye la identidad bajo procesos de convergencia y divergencia.

La noción de otredad está orientada a la forma de comprensión hacia la otra persona, ya que es el individuo mismo el que asume su actitud en la relación con el *otro* (Pérez 2016). El individuo no puede sobrevivir y desarrollarse solo, su naturaleza es relacionarse con los seres y contexto que lo rodea.

En relación con la discapacidad y la normalidad, la modernidad ha construido mecanismos de regulación y control de la otredad, dispositivos artificiales que especifican a cada uno un lugar, una forma de conducirse y una función a desempeñar, estableciendo el adentro y el afuera o en otras palabras, la inclusión y la exclusión (Almeida et al. 2008). Bajo esta perspectiva se construye la ficción del discapacitado como diferente, diferencia que marca la distancia entre la otredad y la mismidad. "entre lo *uno* y lo *otro* se presenta un abismo, una espera y un temor. Un abismo que llama a suturar la herida que provoca; una espera de corrección, de mejoría; un temor de que el *otro* siga siendo *otro*, o peor, que *uno* pueda convertirse en el *otro*" (Almeida et al. 2008). Es pertinente llamar al *otro* cualquiera cosa que

exista fuera del *yo*, un *otro* objeto, un *otro* humano, un otro animal, un *otro* árbol. Es en el valor de la otredad que se construye el verdadero camino a la apreciación y celebración de la diversidad. Bajo cualquier proceso creativo de simetría, diseñar *para* un *otro* se convierte en diseñar *con* un *otro*.

### EMPATÍA

La empatía es una fuerza poderosa que informa e inspira al diseño (Battarbee et al 2014, 2-3). Cosas notables pueden suceder cuando la empatía por los demás juega un papel clave en la resolución de problemas (Battarbee et al 2014, 1) y el estudio de fenómenos sociales. Por ello, se le exige al diseño aportar conocimiento para la diversidad, incluyendo personas poco estandarizables y en estado vulnerable, conocidos también como "extremos" (Battarbee et al 2014, 4).

El diseño trabajando desde la empatía para entender y atender a la otredad. La empatía consiste en la capacidad de ser consciente y sensible a los sentimientos y pensamientos de otra persona sin haber tenido la misma experiencia (Battarbee et al 2014, 2). Así mismo la empatía sirve para entender desde la humanidad, a otros seres vivos e incluso cosas inanimadas, una otredad total que define Buber (2002) "la empatía consiste en adentrarse

con los propios sentimientos en la estructura dinámica de un objeto, una columna, un cristal, una rama o incluso un animal o un ser humano, como si quisiéramos contemplarlo desde su interior para llegar a comprender su formación y movimiento, y percibirlo con nuestros propios músculos". Dejamos de ser nosotros mismos por un instante y nos convertimos en aquello que estamos tratando de entender. Es hacer inmersión, no solamente interpretación o imitación.

Ponerse en el lugar de otra persona, causa cambios mensurables en nuestro pensamiento desde el subconsciente (Battarbee et al 2014), impulsándonos para abordar retos de diseño complejos.

Robert Root-Bernsteiny Michèle Root-Bernstein (2002) en su libro "El secreto de la creatividad", exponen ejemplos no convencionales de la empatía. Bach expresa que el músico no podrá conmover a su audiencia a menos que también se halle conmovido y sea capaz de sentir todas las emociones que espera despertar en el público. Una revelación de su propio estado de ánimo para evocar un estado similar en el espectador, esta sensación de comunión entre la audiencia y el intérprete dimana directamente del inconsciente. Desde la danza, la bailarina y coreógrafa Doris Humphrey afirma que tenía que comprender a sus bailarines física,

emocional y psicológicamente. Así mismo, debía alentar en los espectadores las ganas de pararse y moverse, aunque fuera solamente en el escenario de sus mentes.

La escritora estadounidense Willa Cather afirmaba que la empatía es la experiencia única y maravillosa de meterse en la piel de otro ser humano (citado en Root-Bernstein y Root-Bernstein 2002). La capacidad de experimentar empatía es una habilidad fundamental para el adecuado desempeño en cualquier profesión de ayuda, una herramienta humana que brinda conocimiento inasequible por cualquier otro medio. El escritor francés Alphonse Daudet afirmaba "hay que meterse en su piel, ver el mundo a través de sus ojos y llegar a experimentarlo a través de sus sentidos" (citado en Root-Bernstein y Root-Bernstein 2002). Henri Bergson (2013) llamaba intuición al acto de simpatía que nos permite transportarnos a nosotros mismos al interior de un objeto a fin de descubrir su singularidad y en consecuencia, su inefabilidad.

La empatía en el diseño requiere de actos deliberados que buscan intencionalmente oportunidades para conectar con las personas de manera significativa (Battarbee et al 2014), entender desde lo profundo la visión del otro del mundo y como resultado de dicho proceso, generar escenarios más inclusivos.



El tostadorcito valiente (Disney, 1987)

***Experiencia única y maravillosa***  
**de meterse en la piel de otro ser**  
**humano. Es una herramienta que**  
**brinda *conocimiento inasequible***  
**por cualquier otro medio.**  
**Dejamos de ser nosotros mismos**  
**y nos convertimos en la cosa que**  
**estamos tratando de entender. Es**  
**hacer una *inmersión*, no solamente**  
**interpretación o imitación.**

### DEL USUARIO A LA PERSONA

Existen en la actualidad un sin fin de términos para expresarse de aquel para quien se diseña. El uso de los términos: persona, humano, usuario, individuo, consumidor, participante, personaje, actor, usuario final, usuario real y las posturas: Centrado en el Usuario y Centrado en el Humano, son un conjunto de conceptos que no ayudan más que a desorientar al propio diseñador, sus metodologías y posibles prácticas. Por ejemplo, el Diseño Centrado en el usuario, persona o humano, tiene un enfoque 100% antropocéntrico, dejando fuera la responsabilidad del mundo natural, además de que no puede dirigir la escala de la complejidad de los retos que enfrentamos hoy (Sanders y Stappers 2008).

Dentro del diseño de interacción, existe una herramienta conceptual que ayuda a crear virtualmente a una "Persona". Usar este modelo virtual requiere al mismo tiempo de un buen narrador, que convenga al equipo de diseño de que esta "persona" existe y es parte activa del equipo. Al final esta herramienta de prototipado de personas ayuda a predecir pensamientos, comportamientos y acciones de las que serán en su momento personas reales.

Es inevitable poner en crisis los conceptos. El término usuario y consumidor es inactivo y no participante. La idea de unificar

todos estos esfuerzos en "Diseñar para la Diversidad", podría ayudar a contemplar el mundo humano y natural. El diseño en el futuro tiene que ser convocado con sensibilidad y ética, atendiendo en todo momento a la experiencia (Buchanan, 1999) y existencia humana y natural. En palabras de Findeli (1994) el diseño impacta en la tecnósfera, donde existe el mundo artificial o mundo construido, el biocosmo, donde existe el mundo físico de la geografía o la naturaleza, el sociocosmo, donde existe la geografía humana, etnología y sociología y el semicosmo, donde existe el mundo simbólico, la cultura y la religión. El diseño para la diversidad contempla las relaciones entre el mundo artificial, simbólico, cultural y natural.

### DISEÑO Y DISCAPACIDAD

El diseño como actividad creadora y la discapacidad como concepto tienen características en común; se desenvuelven en la dimensión humana, son fenómenos complejos y se encuentran en constante cambio. En el caso de esta investigación, ambos colisionaron a partir su diálogo con el autismo. Esta condición humana ha permitido cuestionar las prácticas, procesos y objetos derivados del acto de diseñar. Las conversaciones entre el diseño y los grupos vulnerables de la población, informan, desafían y romper con lo

ya previamente establecido. Esta relación estimula la colaboración, sensibiliza a los diseñadores, propone nuevas metodologías y reformula el papel de las personas en los procesos de diseño. Diseñar para personas con diversidad funcional desafía sin lugar a dudas al statu quo.

La discapacidad se hace visible cuando el entorno diseñado y las prácticas sociales dificultan la vida de las personas con diversidad funcional. Con esta premisa, el diseño como acto, producto y proceso interviene en la experiencia humana de manera positiva como catapulta o negativa como obstáculo. En otras palabras, el diseño como dispositivo de poder se convierte en discapacitante o potencializador. La distribución de poder es un fenómeno ideológico que atraviesa a todos, a la totalidad de las relaciones sociales.

Las diferencias de aproximaciones, métodos y objetivos que existen entre el diseño y el área médica son las razones mismas que las aíslan una de otra y las separan de una colaboración natural, y en el caso de convivir, en definitiva crean tensiones. Pulling (2009) invita a tomar esta tensión como oportunidad, tensiones sanas donde inevitablemente la fricción entre áreas de conocimiento sirvan como energía para catalizar nuevas direcciones y enfoques lúdicos. Las perspectivas radicales surgen al mover los conceptos de lugar, al

combatir los paradigmas existentes.

El mundo artificial no está hecho para todos. Existen en la actualidad miles de ejemplos en materia de objetos, imágenes y servicios que están contruidos desde el discurso de la normalidad y lo ideal, discriminando en el trayecto a un porcentaje importante de la población.

Las personas con discapacidad son usualmente ignoradas por la disciplina del diseño (Gaines et al 2016), por ello es necesario atender a un esfuerzo mayor el cual podrá lograrse solamente a través de una vinculación colaborativa entre los diseñadores, los grupos vulnerables y la sociedad. La unión del mundo del diseño con el mundo de la discapacidad es un reto que implica un cambio profundo en la mentalidad del diseñador y sus prácticas. El diseño centrado en la forma, el mercado, la tecnología y el propio diseñador (Ortiz, 2016) en automático se vuelve discapacitante. Por el contrario, un modelo de diseño basado en la diversidad, tiene como base celebrar todas las posibles maneras de experimentar el mundo.

Fuera de control es un concepto ideológico, no un hecho (Thackara 2006). Las políticas que determinan las relaciones de ciertos sistemas no provienen del azar, sino de decisiones humanas. La discapacidad es parte de estas decisiones, es un asunto social, un fenómeno

complejo e indeterminado que puede cambiar positivamente. Un sistema que puede cambiar gracias a la intervención teórica y práctica del cruce entre áreas de conocimiento. En el primer capítulo pudimos recorrer a la discapacidad como concepto artificial y la búsqueda de un modelo de diversidad. Si el enfoque de la discapacidad tiene que cambiar y está cambiando, en el diseño tiene que suceder lo mismo. Los procesos de diseño tienen que ser más inclusivos, involucrando no solo a las personas con diversidad funcional, sino también a una mayor diversidad de diseñadores (Pulling 2009).

Algunos de los factores por los cuales generalmente el diseñador es ajeno al tema de la diversidad funcional, es que en su imaginario académico y profesional, el tema le corresponde a otras disciplinas como la ingeniería o la medicina, además de que perciben al tema como una amenaza que compromete la creatividad (Pulling 2009, 45). Sin embargo es todo lo contrario, pues la articulación de ambas es fuente de nuevas perspectivas que pueden catalizar nuevas direcciones y enriquecer los propios procesos y experiencia del diseño. La distancia que existe muchas veces es por descuido, pero otras tantas por la falta de ejercicios de sensibilización por parte de las disciplinas de diseño desde la propia academia (Pulling

2009).

Es más fácil que un ingeniero mecatrónico rediseñe una silla de ruedas, y que un ingeniero en ciencias computacionales aborde un problema derivado de la comunicación y el lenguaje, a que lo haga un diseñador industrial o un diseñador de interacción. El diseño como sinónimo de "solucionador de problemas" queda por completo fuera de una visión sistémica o integradora, esta perspectiva se enfoca en la diversidad funcional como un problema y no como posibilidad, sin embargo generalmente desde la ingeniería y el diseño inclusivo se abordan los proyectos de esta manera, y esto puede compararse con el proceso clínico del diagnóstico y tratamiento (Pulling 2009, 41), una visión proveniente del modelo médico donde se normaliza, arregla o habilita a la persona. Si se cambia la perspectiva desde el origen, probablemente surjan nuevas panoramas mucho más emocionantes, lúdicos y enriquecedores. El diseño como provocador de discusiones y cambio en las actitudes.

#### **MODELOS Y DISEÑO**

Es importante exponer que desde el diseño, los tres modelos (médico, social y de derechos) no están en pelea o tienen que funcionar de manera independiente. El verdadero

objetivo del diseño como modelo de intervención para el fortalecimiento de la experiencia humana es el distanciamiento de la visión reparadora del modelo médico, el desvanecimiento de barreras sociales y del entorno diseñado desde el modelo social y la convergencia con cualquier principio o idea que impulse la dignidad de las personas en situación de desventaja.

Un modelo integral que entienda la complejidad de la realidad humana y los componentes de su sistema. Enaltecer al individuo implica entender sus necesidades funcionales, pero también atender a la experiencia de vida que contiene al contexto, su cuerpo, emociones, deseos y dignidad. Una prótesis desde el modelo médico-funcional normaliza al individuo, lo repara. Un modelo integral ayuda a la persona a desarrollar su independencia a diluir las barreras sociales y espaciales fortaleciendo a la autogestión. Un diseño que apuesta por enaltecer todas las dimensiones de la diversidad humana y natural, está basado en principios de dignidad y diversidad.

MODELOS	DESDE LA DISCAPACIDAD	DESDE EL DISEÑO
<b>Médico</b>	Arregla, cura o repara el cuerpo o la mente de la persona con diversidad funcional para su posterior normalidad.	Apoya la dignidad, la independencia y la autonomía a través de objetos que ayudan a rehabilitar, accionar y activar una actividad física, sensorial, psíquica o intelectual
<b>Social</b>	Las actitudes sociales y el espacio construido son parte del impacto al desarrollo integral de la persona.	Apoya la autogestión y la independencia a través de espacios, servicios, experiencias y comunidades diluyendo barreras, actitudes y obstáculos a la vez que genera facilitadores, apoyos y estímulos en el entorno diseñado.
<b>Derechos Humanos</b>	Crea discursos, argumentos e instrumentos jurídicos y sociales para el cumplimiento de los derechos y la procuración de la autonomía y dignidad humana.	Empodera la dignidad humana y ayuda el ejercicio pleno e integral de los Derechos Humanos a través de movimientos como el diseño inclusivo y el diseño para la innovación social.

El siguiente cuadro representa la relación entre los modelos de la discapacidad y diseño.

**UNA ANÉCDOTA PERTINENTE**

Tiempo después de mi acercamiento con el autismo, se me invitó a dar talleres y una clase fija de diseño en el colegio LIMEH, pues desde el inicio sentí mucha empatía con los alumnos. Encantado, acepté y empecé el experimento.

Mi aula contaba con alrededor de 12 alumnos, entre ellos, personas con autismo, síndrome de down y neurotípicos, en otras palabras, el salón de clases era sinónimo de diversidad. Al principio no fue sencillo adaptarme a cada alumno, conocer sus fortalezas e intereses y por supuesto vulnerabilidades, sin embargo, paso a paso pude acercarme a cada uno de ellos, y no fue gracias a mí, sino a ellos mismos.

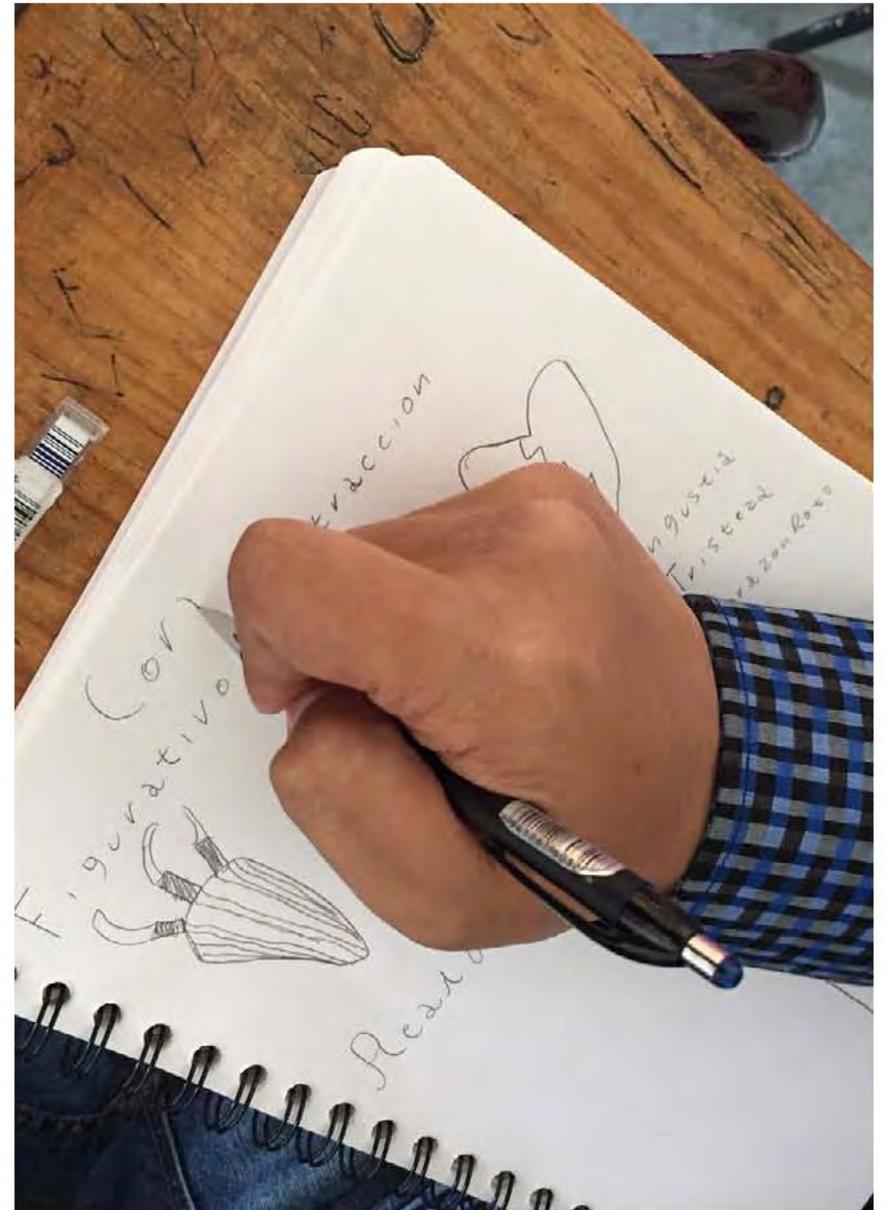
El desarrollo de los alumnos con más dificultades ante el entorno fue positivo debido a la propia iniciativa de los otros compañeros, había un apoyo incondicional, paciencia y cariño. Cuando un alumno no participaba, se quedaba callado o simplemente tenía miedo, otro alumno lo impulsaba o alentaba hasta conseguir una pequeña participación. Este ha sido un ejemplo de verdadera inclusión, una natural y orgánica que creció desde dentro con valor, significado, tolerancia y aceptación.



Retratos de alumnos con autismo del colegio Limeh (Fotografía de Edgar Ludert, 2016)



Clases de diseño en Grupo Limeh (Fotografía de Edgar Ludert, 2016)



Clases de diseño en Grupo Limeh (Fotografía de Edgar Ludert, 2016)

**MOTIVATION**

La diversidad desempeña un papel trascendental en el pensamiento del diseño inclusivo. Un ejemplo de esta filosofía es Motivation, una organización que diseña y construye sillas de ruedas en países de bajos ingresos. fundada por David Constantine y Simon Gue, ambos diseñadores provenientes del Royal College of Arts. En 1989, entraron a un concurso para diseñar una silla de ruedas asequible que se pudiera construir con base en los materiales y a la producción local en países en desarrollo. El proyecto ganó y fue todo un éxito, a partir de entonces ha ayudado a cambiar la vida de personas con diversidad motriz en más de 120 países.

Motivation ha resultado en la producción sustentable de sillas únicas, no solo basadas en necesidades regionales, sino en procesos y habilidades de producción local. Esto ha contribuido a la diversidad, creando no únicamente sillas auténticas, sino soluciones alejadas de los métodos convencionales como lo es la producción en serie. Junto con la organización World Health Organization (WHO) han publicado la guía sobre la provisión de sillas de ruedas manuales en entornos con menos recursos. El objetivo de este esfuerzo es elevar los estándares para garantizar que las personas no

sólo consigan una silla de ruedas, sino que obtengan la silla de ruedas adecuada, de la manera correcta, esencial para la salud y la movilidad.

En todos los países donde ha intervenido, Motivation ha establecido un fabricante local sostenible, lo que significa que cualquier silla de ruedas debe ser apropiada para ese país resultando en un diseño de silla diferente en cada país, basado no solo en las necesidades locales y los tipos predominantes de diversidad motriz y terreno, sino también en las habilidades de fabricación locales. Estos objetivos pragmáticos han dado lugar a una rica diversidad de diseños de sillas de ruedas (Pulling 2009). Diferentes diseños, geometrías, construcciones y componentes son parte de esta diversidad; por ejemplo, los diferentes tamaños de ruedas dependen de las ruedas de bicicleta locales que prevalecen, por lo que las refacciones se consiguen fácilmente. La forma y estética de cada silla es singular, tal como lo son la relación espacial y visual entre la silla y el cuerpo de la persona que la usa y la vive.

Motivation es un ejemplo que ha entendido la complejidad, cumpliendo con métodos locales para la producción y es dialógico, pues no hay jerarquías o imposición por parte del diseño y el diseñador, pues la persona que usará la silla es la misma que la diseña. El rol

del diseñador del futuro promete cambios extraordinarios, pareciera ser uno de los perfiles profesionales que más ha cambiado y cambiará. El diseño puede simplemente asistir para cumplir de manera más óptima ciertos resultados que son propuestos a partir de la experiencia. El diseño como puente.



Motivation 2009

## DISEÑO INCLUSIVO

En el capítulo 3, hablamos de la inclusión como un proceso iterativo, que busca de manera interminable todas aquellas formas que respondan ante la diversidad. Así, el diseño inclusivo como práctica adquiere valor cuando su propósito busca cumplir por ejemplo, en la eliminación de barreras.

El diseño inclusivo es también conocido como "Diseño Universal" y "Diseño para todos", tiene como objetivo satisfacer las necesidades de diseño del mayor porcentaje de la población para que los escenarios del "diseño excluyente" se puedan minimizar. El desafío del diseño inclusivo está en la complejidad de diseñar productos, procesos y entornos que se adapten a todos en todo momento. (Hussain et al 2016). El diseño inclusivo es definido por la British Standards Institution (2005) como el diseño de productos y / o servicios convencionales que sean accesibles y utilizables por tantas personas como sea razonablemente posible a nivel mundial, en una amplia variedad de situaciones y en la mayor medida posible sin la necesidad de una adaptación especial o diseño especializado.

Esta manera de pensar al diseño mezcla dos problemas: el primero, es que las personas tienen diferentes habilidades, por lo que pueden ser excluidas si

un diseño no es accesible para ellas, y segundo, que las personas tienen diferentes necesidades y deseos independientemente de sus diferencias, por lo que pueden querer cosas desemejantes de cualquier producto o servicio (Pulling 2009). El diseño inclusivo exige nuevas perspectivas profundas, desde el involucramiento de más diseñadores, hasta la vinculación con otras áreas ajenas por completo al diseño inclusivo, siendo una oportunidad para atraer y absorber diversas influencias positivas, para adaptar y adoptar enfoques más radicales (Pulling 2009, 63).

El diseño inclusivo puede inspirarse en todo aquello que se encuentra alrededor de la diversidad funcional, pero siempre de manera positiva. Por ejemplo, el sistema braille ofrece código de lenguaje, texturas y el tacto como posibles insights. (Pulling 2009, 61) El límite entre el diseño inclusivo y el diseño convencional siempre es borroso y cambiante (Pulling 2009, 109). Encontrar similitudes entre ambos caminos puede llegar a crear oportunidades emocionantes, pero primero lo primero.

Cada problema de diseño es el resultado de un conjunto único de circunstancias, los "problemas perversos" y esto se aplica sin lugar a dudas al propio diseño del proceso de diseño (Herriot 2013, 140).

Diseñar un proceso o metodología que se adapte a todas las circunstancias es en sí mismo una imposibilidad. Como hemos mencionado anteriormente, el diseño trabaja en el terreno de lo indeterminado. Así mismo, entendiendo cada problema de diseño en términos de un sistema y su impacto.

El proceso "normal" o tradicional del diseño está basado principalmente en 4 pasos. Primero, el brief y su entendimiento, donde el cliente explica al diseñador las necesidades del proyecto y llegar ambos a un acuerdo, segundo, el desarrollo del concepto(s), tercero la selección y cuarto la implementación del diseño.

Existen modelos que han surgido para atender a un proceso inclusivo, como por ejemplo, el EDC desarrollado por the Cambridge Engineering Design Center, el cual está conformado por 4 pasos principales (EDC Inclusive Design Toolkit 2011):

1. Descubrir, donde se aborda la exploración de la necesidad percibida con consideración de todos los interesados; conduciendo al primer resultado, una comprensión de la necesidad real.

2. Traducir: la conversión de esta comprensión en una descripción categorizada, completa y bien

definida de la intención del diseño; lo que lleva a la segunda salida, una especificación de requisitos.

3. Crear: la creación de conceptos preliminares que se evalúan según los requisitos; conduciendo a la tercera salida, conceptos.

4. Desarrollar: el diseño detallado del servicio final de los productores, listo para ser fabricado o implementado; conduciendo al resultado final, soluciones.

El diseño universal surgió con el objetivo de maximizar la *usabilidad* (La medida en que un producto puede ser usado por determinados usuarios para conseguir objetivos específicos con efectividad, eficiencia y satisfacción en un contexto de uso específico (ISO 9241-11) y mejorar la inclusión en el diseño de productos, servicios y espacios (Cooper, 2003).

El diseño universal se ha levantado como una metodología de diseño cuyo deber es maximizar la usabilidad y mejore la inclusión y adaptabilidad en el diseño de productos, servicios y ambientes (Press y Cooper 2003, 84).

Los principios del Diseño Universal se remontan a los años 90. El Centro de Diseño Universal en Carolina del Norte condujo una investigación liderada por el Departamento de U.S del Instituto de

Educación Nacional en Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR) y definió al diseño universal como "el diseño de productos y ambientes que puedan ser usados por todas las personas, en su mayor extensión posible". El objetivo del proyecto fue establecer una serie de lineamientos, los cuales resultaron en siete principios:

- 1. USO EQUITATIVO**
- 2. FLEXIBILIDAD**
- 3. USO SIMPLE E INTUITIVO**
- 4. INFORMACIÓN PERCEPTIBLE**
- 5. TOLERANCIA AL ERROR**
- 6. POCO ESFUERZO FÍSICO**
- 7. ESPACIO DE APROXIMACIÓN**

La apuesta del diseño universal y sus siete principios es crear objetos, imágenes y espacios lo más accesibles y usables para abarcar la mayor diversidad de población posible. Este esfuerzo es indiscutiblemente valioso, pues pone las bases conceptuales para generar equidad, siendo el origen y la base de un diseño más sensible y responsable ante la diversidad.

Este manifiesto atiende a un impulso de rediseño de valores, cuyo impacto solamente podrá ser a través de una relación colaborativa entre los diseñadores y la sociedad. El diseño inclusivo se engancha directamente con las personas en el proceso de diseño (Bichard, Gheerawo, 2011). Cuando se expanden los horizontes de accesibilidad, oportunidades

excitantes surgen, pues al contemplar a las personas más complejas, podemos indirectamente, atraer a otras audiencias.

Las aportaciones que hace el diseño universal al proceso de inclusión educativa de los alumnos con discapacidad intelectual es fundamental en el sentido de ofrecer un referente global y probado para programar situaciones que sean accesibles y aprovechadas por todos, independientemente de su diversidad funcional. El diseño universal aporta estrategias, formas de actuar e ideas que colaboran en la abertura de perspectivas ampliando los límites de aceptación de las diferencias (Muntaner 2010, 22).

Los dilemas éticos a los que se enfrenta el diseño universal o diseño inclusivo, tienen que ver con el uso de estereotipos en los procesos de diseño, el rol del diseñador como ser independiente, egolatra y salvador del mundo, la falta de diseñadores que atiendan grupos vulnerables de la población, el respeto a la intimidad de las personas, a la no trivialización de las condiciones humanas, problemas de educación, salud y cultura.

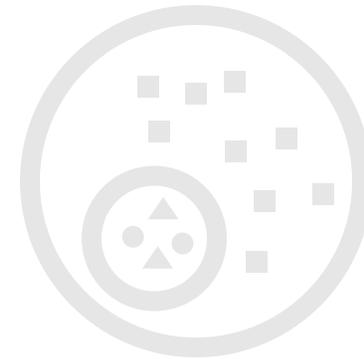
La diversidad como la infinita variedad física y mental, pero sobre todo, las inagotables formas de hacer, sentir, pensar y saber en el mundo. Un modelo de diversidad es sinónimo de actuar para la diversidad, crear leyes para la diversidad, abrir

nuevas actitudes sociales y prácticas culturales que abracen la diversidad como modelo de acción, y en esta investigación en particular, diseñar para la diversidad.

## Exclusión



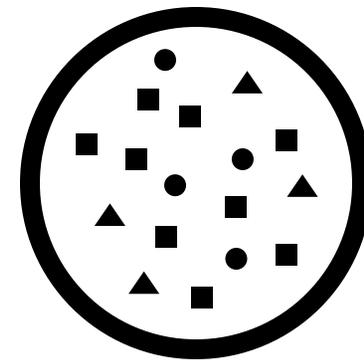
## Integración



## Segregación



## Inclusión



Capítulo

**Un viaje hacia la empatía**

**6**

# Los 5 y la plataforma

La siguiente acción está basada en el modelo de diseño de los 5 principios: complejidad, diálogo, acciones, información y diversidad.e En la figura 1 se muestran los compromisos con cada uno de ellos.

Se trabajó de manera exhaustiva una plataforma visual - espacial que tuviera sentido, que fuera sensible, que expusiera de manera reflexiva, lúdica y empírica el autismo y la complejidad que circunvala esta condición humana. Es una apuesta retórica para decodificar su complejidad y cambiar los paradigmas y prácticas que de manera directa o indirecta afectan a este grupo de la población.

Todo proyecto de investigación se encuentra rodeado de preguntas y a su vez argumentos, una totalidad generalmente constructiva que justifica nuestras acciones.

El propósito de la siguiente plataforma es despertar a una sociedad más sensible, generar empatía natural, exponer otra formas

de ver el mundo y reflexionar acerca de la diversidad humana.

De igual manera, mostrar que todos somos vulnerables y necesitamos estar preparados como ciudadanos, profesionistas y padres de familia en todo momento.

Para construir esta plataforma, decidí tomar la materia de Diseño Espacial en la Universidad de las Artes de Berlín con el profesor Pablo Dornhege, cuya área de especialización es el diseño de exhibiciones, experiencias, museografía y escenarios. Como pudimos observar anteriormente en el estado del arte, existen muchas aplicaciones que exponen al autismo, de diferentes maneras, Sin embargo por primera vez se presenta la oportunidad de pensar y diseñar una plataforma que atienda al autismo en términos de experiencia, empatía, exploración, interacción e información en un espacio y al mismo tiempo.

## Complejidad

Atiende al desafío de fenómeno complejo  
Visión Sistémica  
Considera a todas las partes involucradas  
Considera el impacto social y natural  
Análisis de relaciones invisibles

## Diálogo

Plataforma abierta al cambio  
Posibilidades inter y transdisciplinarias  
En contra de una estructura fija y lineal  
Valor a todas las voces  
Espíritu colaborativo  
Contenidos generados y reflexionados en comunidad  
Conversación con profesionales, teorías, tutores, padres de familia, literatura, etc.

## Acciones

Despertar a una sociedad más sensible  
Sociedad como estructura activa  
Réplicas positivas, no redundantes  
Escenarios más positivos e inclusivos  
Acto creativo deliberado  
Diseñador responsable, diseño responsable

## Información

Significativa  
Atender a la experiencia  
Con valor e impacto social  
Argumentos verosímiles, oportunos y honestos  
Subordinada a una intención humana  
Práctica a nivel de conciencia  
Para reflexionar y crear nuevos estados  
Revolución ante la producción de cultura material

## Diversidad

Una experiencia para todos  
Inclusión, Otriedad y Empatía  
Humanidad, ética y dignidad

Fig. 1 Los 5 principios del modelo de diseño y sus objetivos.

# Fundamentos para diseñar una exhibición

Basado en la propuesta teórica del Profesor Pablo Dornhege encargado de la materia de Diseño Espacial en la Universidad de las Artes de Berlín, se establece el siguiente marco conceptual y metodológico para el diseño de una exhibición, los cuales ayudarán a crear una mejor experiencia del espacio, desde la forma y función, hasta el manejo de flujos de personas y puntos de interés.

Tres de los principales requisitos a contemplar para el diseño de exhibiciones son:

- La planta y la dirección del visitante
- El espacio disponible y sus posibilidades de disposición, interpenetración e intersección
- El diseño del tema o narrativa de la exposición.

De este último es necesario tener en cuenta tres aspectos:

- Los medios formales, líneas, superficies, colores, esculturas, etc.
- Los movimientos del individuo y su perspectiva
- Los medios técnicos y el material de construcción

## DIRECCIÓN

La solución representacional antigua y ceremoniosa con su efecto simétrico y axial no es adecuada debido a su estructura completamente formal, es decir, beneficiando solamente a una configuración estética. El plano de planta y la dirección del visitante se tornan uno, pues a partir de la definición del flujo de los visitantes, la planta tomará forma. Los dos problemas más comunes en torno a

la dirección son los siguientes:

- Guiar a las personas en el orden correcto, más allá de posicionarlas en todo aquello que debe ser observado.
- La organización de la masa de personas que entran y salen en tráfico.

El deseo de dirección a través del espacio corresponde a la práctica de redondear el espacio y su articulación por medio de curvas que a menudo han sido aplicadas por los miembros de la Bauhaus.

Una dirección invisible se logrará fácilmente colocando elementos interesantes y sobresalientes en puntos donde serán observados de manera inmediata y evidente. El espectador en movimiento debe poder ir lógicamente en la dirección de la escritura. Debemos planificar la sucesión de eventos en el mismo orden. Las relaciones en sucesión siempre deben organizarse en la dirección del movimiento del individuo.

## UN ANÁLISIS DE LA CIRCULACIÓN DE VISITANTES: PATRONES DE MOVIMIENTO Y EL PRINCIPIO DE VALOR GENERAL.

El principio de valor general argumenta que el valor de una experiencia se calcula generalmente de manera inconsciente, una relación entre los beneficios y los costos.

La opción que tiene el visitante de ver o no ver elementos de la exposición está fuertemente influenciada por los beneficios divididos por los costos. Los costos y beneficios pueden ser reales o percibidos.

Los visitantes se acercan a los objetos que se perciben como atractivos o interesantes, es decir, percibidos como beneficiosos. No solo debe percibirse el objeto de atención como atractivo y o interesante, sino que el costo traducido en tiempo y esfuerzo debe percibirse lo suficientemente bajo como para merecer una atención concentrada.

Por ejemplo, las personas tienen más control sobre los costos que los beneficios de sus elecciones en un museo. En síntesis, el principio de valor general supone que cuando los costos (tiempo y esfuerzo) son demasiado grandes y los beneficios (elementos atractivos o interesantes) no son suficientes, las personas elegirán un comportamiento (dirección) alternativo.

Por lo tanto, cuando los visitantes se enfrentan con dos objetos en exhibición, uno percibido como más atractivo que el otro, estos se acercarán al más atractivo e ignorarán al otro. Pareciera evidente esta conjetura, sin embargo, en un museo donde pueden llegar a existir múltiples elementos de atención, es necesario considerar desde el inicio,

a dónde se quiere guiar al usuario, sin necesariamente influir en sus decisiones.

Otro ejemplo del principio de valor es cuando los visitantes se confrontan con una caja de texto largo, teniendo como opciones una lectura rápida, cortada o en última instancia, su completa omisión.

Consideramos el giro a la derecha como un ejemplo de economía de movimiento. Si las personas no consideran atractivo un objeto, la reducción de la cantidad de pasos será la principal motivación para girar a la derecha. A falta de otras motivaciones o atracciones, las personas que se encuentran en el lado derecho del camino girarán a la derecha si esto implica caminar menos.

### **INERCIA**

La inercia es la tendencia de las personas a seguir caminando en línea recta, generalmente hacia un destino, a menos que algún otro elemento capte su atención y las aleje. La inercia se produce cuando continuar en línea recta es la opción más económica (ahorra pasos) y hay una ausencia de un fuerte atractor que aleje a las personas de la misma.

### **RETROCEDER**

Las exhibiciones que requieren un retroceso para ver todas las

atracciones son inadecuadas, pues los visitantes en general no quieren perder tiempo y energía. Los visitantes a menudo eligen un lado en una sala de exposiciones dividida en dos, si estas están desconectadas o ubicadas en extremos contrarios, visitaran solamente el 50%.

### **VISTA UNILATERAL**

Cuando los contenidos u objetos se muestran en ambos lados de un camino, existirá una competencia por la atención del visitante entre ambos puntos. Para guardar los pasos, muchos visitantes continuarán a lo largo de un lado. La distancia de un lado a otro y la cantidad de flujo de tráfico tendrán una gran influencia al cruzar el camino. Por lo tanto, las vías más anchas y las condiciones de hacinamiento desalientan el cruce de caminos.

### **PRINCIPAL**

Los visitantes evitarán caminos que se cortan visualmente del recorrido principal. Al permanecer en el camino principal, se evita la caminata adicional involucrada en la exploración de otras vías.

## **FACTORES QUE AFECTAN EL CONTROL DE MULTITUDES Y AL FLUJO DE VISITANTES**

### **1. EL RECURSO (QUÉ)**

Se refiere a todos aquellos elementos de interacción y sus respectivas jerarquías en la exhibición, es recomendable tener más de un recurso destacado para no aglutinar a las personas en un solo punto.

### **2. EL LUGAR (DÓNDE)**

Es el espacio físico donde se presentará la exhibición. Cuanto más espacio disponible, más fácil es dirigir a las multitudes. La regulación del flujo de visitantes se puede lograr a través del tamaño y carácter del espacio que atraviesan.

### **3. MARCOS Y PULSOS**

La marcación consiste en tener en cuenta un flujo de personas libre pero planeado, en cuanto al pulso la contención es controlada y liberada en grupos definidos.

En resumen, las implicaciones para el diseño de exhibiciones requiere tener en mente los patrones de circulación, los flujos de visitantes, minimizar el número de pasos, evitar el retroceso, evitar puntos de elección múltiple donde los visitantes tengan que tomar decisiones, tener recursos suficientes y contemplar el espacio físico con el que se cuenta.

# Proceso

Con base en la totalidad de los contenidos explorados en la investigación, se dará soporte a cada argumento de la plataforma. De manera sistémica, se analizó el contenido y se crearon categorías de conocimiento. Estas divisiones fueron importantes como base para la creación de una narrativa, elemento indispensable para la congruencia, claridad y sentido de la plataforma. Después de la creación de categorías, se desarrollaron tres conceptos principales contemplando su fuerza narrativa, viabilidad, costos, diseño, etc. Durante el proceso del camino seleccionado, se rescataron partes de las otras dos propuestas debido al valor que representaban.

Ya con la selección del concepto, se exploró la inspiración de posibilidades artísticas y tecnológicas, contemplando el trabajo de Carnovsky, Masaru Osaki, Gregor Shneider, Felice Varini, Marton Borznak, Jeongmoon Choi y Jordi Ferreiro.

En la etapa de bocetaje es momento del primer trazo, pensar visualmente es una de las principales características de los diseñadores así que es momento de crear los

primeros bocetos del espacio e interacción.

Después se crean bocetos en limpio, se agregaron detalles y se pulieron los conceptos para visualizar todo de manera más real, considerando ya las medidas del espacio. Lo siguiente fue desarrollar perspectivas llamativas desde el punto de vista del visitante, y por último la elaboración de un registro con texto e imágenes del proyecto y su proceso. De la idea a la implementación

## PASO 1 Investigación

## PASO 2 Categorías

## PASO 3 Conceptos

## PASO 4 Inspiración

## PASO 5 Bocetaje

## PASO 6 Diseño

## PASO 7 Documentación



# Conceptos

## 3

### Aleatoria

Exhibición modular aleatoria, personas con autismo guiarán el recorrido explicando la realidad de la condición con juegos e interacciones.

## 2

### Empatía Perturbadora

Enfocada en la experiencia vivida de la triada de impedimentos, es decir provocar en los visitantes problemas con la comunicación y el lenguaje, dificultades en cuanto a interacción y la sobrecarga de información sensorial

## 1

### Un viaje hacia la empatía

6 salas modulares y ajustables que cuentan una historia. El hilo se logrará a través de distintas interacciones, una experiencia accesible, lúdica, humana e incluso divertida.

# Inspiración



**Jeongmoon Choi**



**Masaru Osaki**



**Marton Borznak**



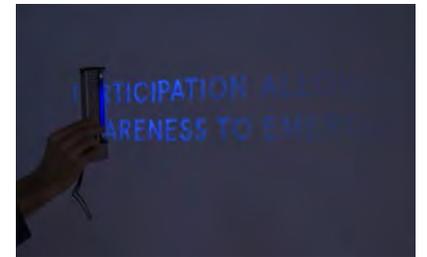
**Gregor Schneider**



**Felice Varini**



**Carnovsky**



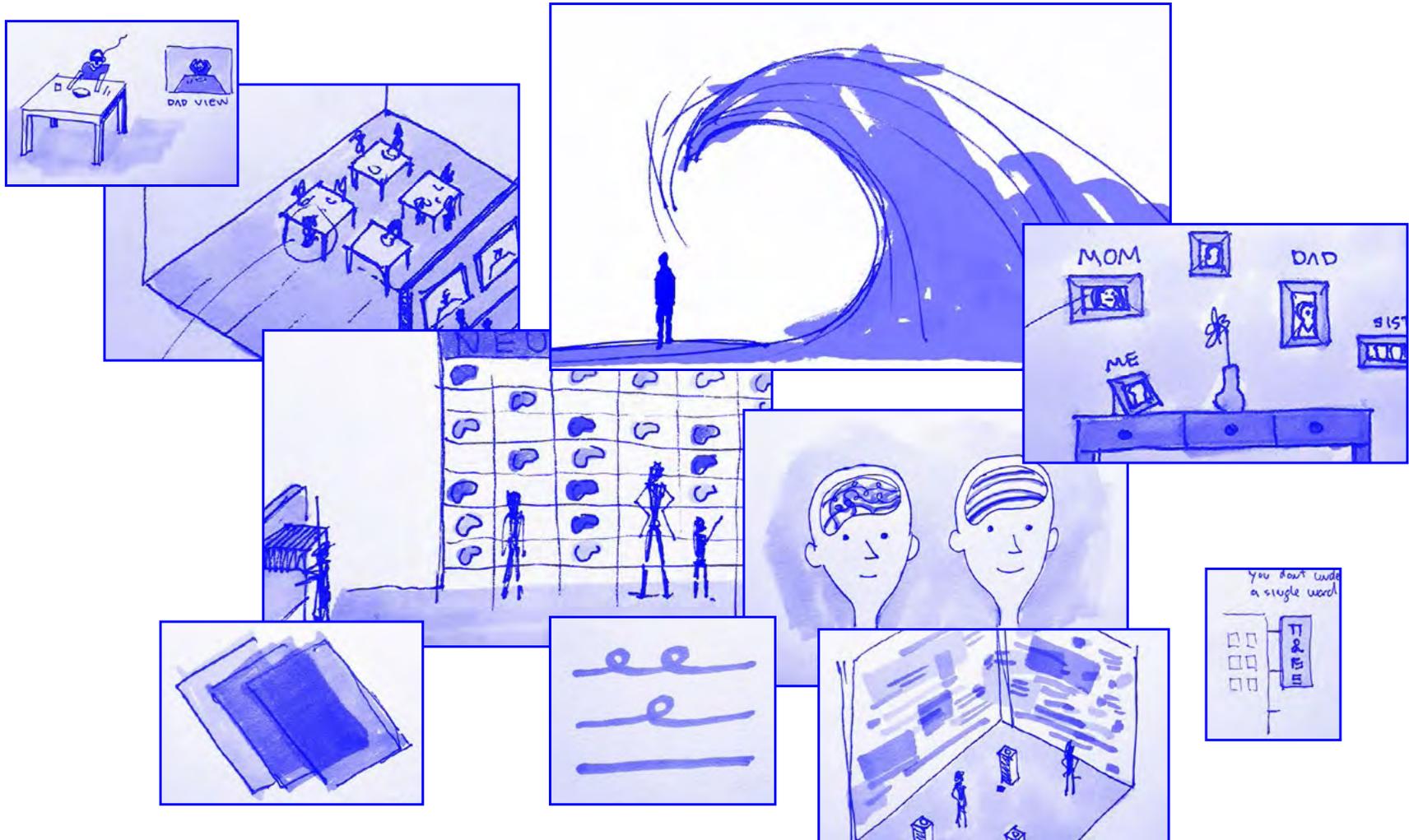
**Jordi Ferrero**





# Bocetaje 1

Concepto "Un viaje hacia la empatía"



# Un viaje hacia la empatía



El objetivo de la exhibición o plataforma visual-espacial es decodificar el autismo a través de la experiencia, la obtención de información de un tema complejo y delicado a través de la interacción, la exploración, la empatía y la observación de otras visibilidades alrededor del tema. Va dirigido a un público interesado, curioso, que desea aprender más acerca del tema. La exhibición está diseñada para que cualquier persona pueda disfrutarla, bajo el pilar indispensable de la inclusión, el recorrido es accesible y legible para todos: niños, personas con diversidad visual, motriz y auditiva, adultos, personas de la tercera edad, etc. Así mismo, la propuesta es modular, es decir, cada sala tiene información en específico de un tema acerca del autismo que se divide a su vez en subcategorías, permitiendo dividir o acomodar la exhibición de manera más libre. Incluso cada sala puede viajar por diferentes lugares, ya que las piezas que las conforman son de fácil armado y movilidad. A continuación se explican cada una de las salas.

**A**

## Muro de la Neurodiversidad

**B**

## Tsunami de información

**C**

## El enigma del cerebro

**D**

## El restaurante favorito de mamá

**F**

## Mitos en el Imaginario

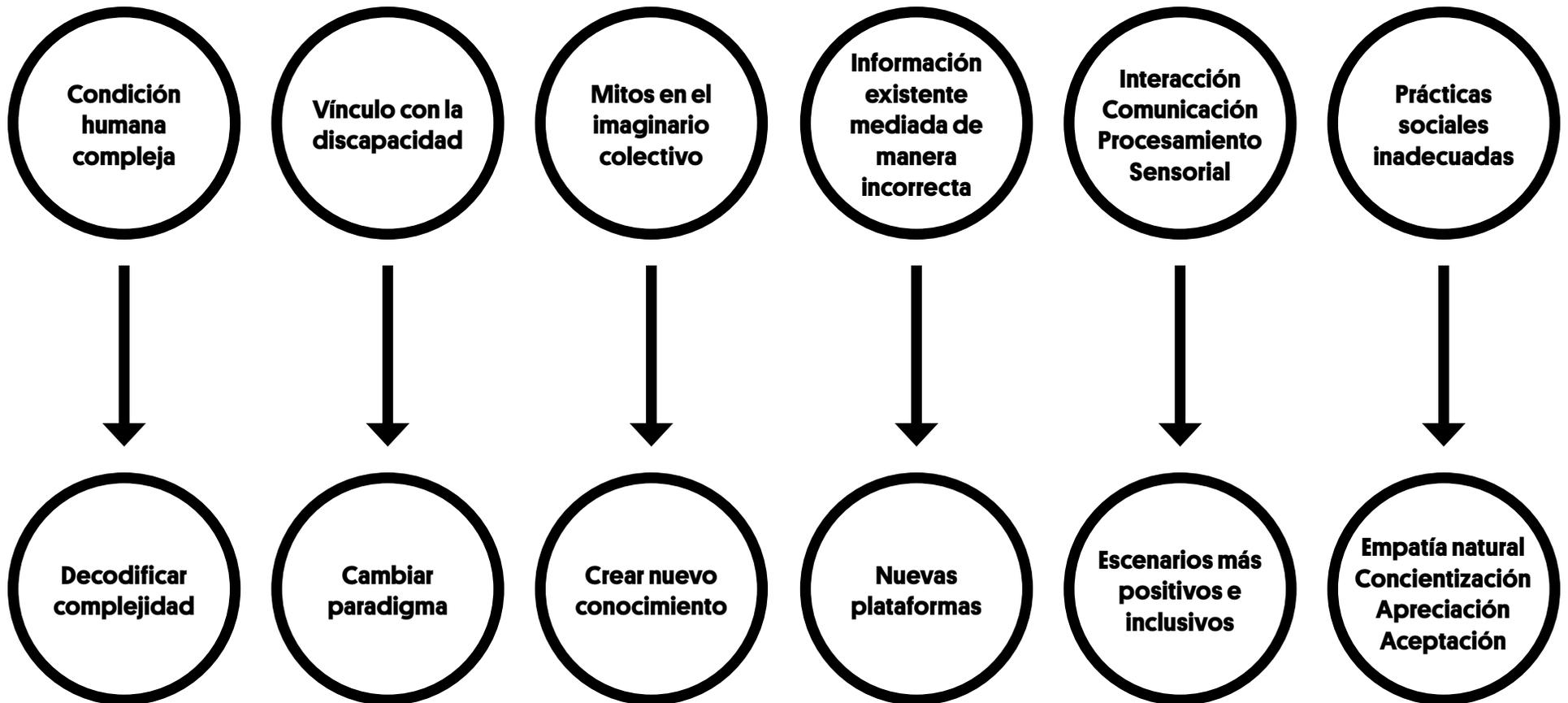
**G**

## Mediateca y Discusión

**Personas**  
**+**  
**Diseño**  
**+**  
**Narrativa**  
**=**  
**Experiencia Humana Memorable**

# Problemáticas y objetivos

Se identificaron 6 problemáticas alrededor del autismo, cada una atendida con un objetivo particular. El siguiente esquema ilustra cada el diálogo entre cada esfera, la idea al final es que la plataforma pueda lograr la mayor cantidad de objetivos y sino, dar pauta a nuevas líneas de investigación que puedan lograrlo.



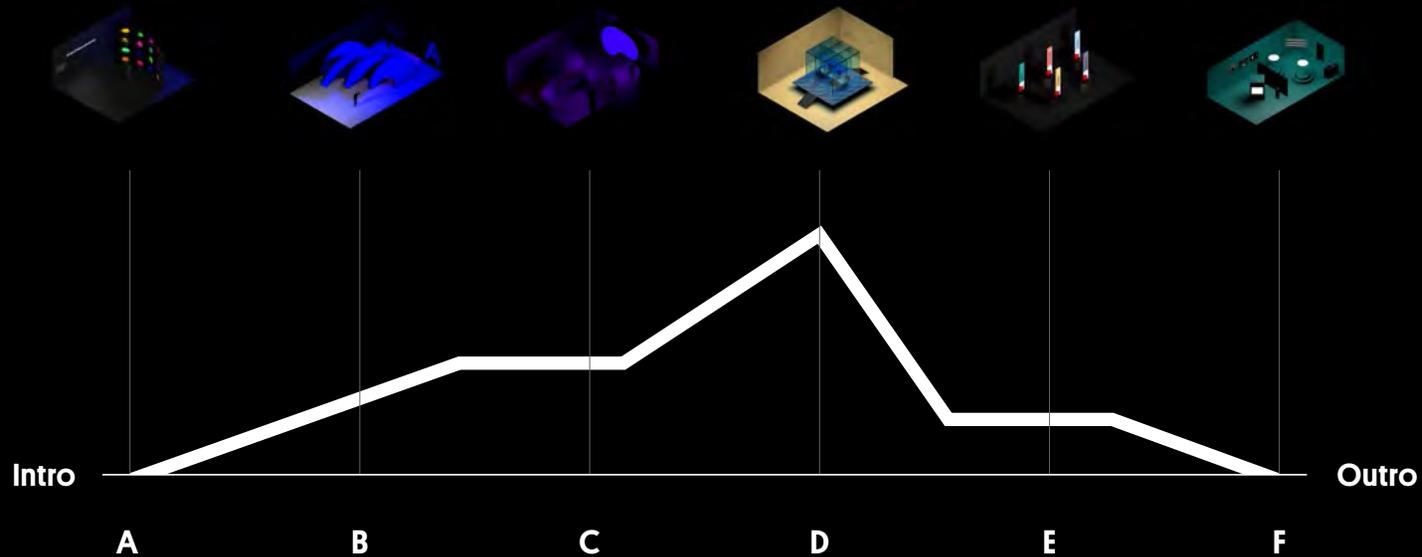
# Mapa Conceptual

El mapa conceptual está basado en la investigación-acción. Existe un estado original llamado A, donde el visitante cuenta con información técnica, ambigua, confusa, tiene prejuicios o en el caso más positivo, es curioso y desea conocer más acerca del autismo. En el trayecto, el visitante genera nuevo conocimiento y pasa a un estado B, donde adquiere sensibilización en el tema que deriva en empatía natural, concientización, apreciación y aceptación.



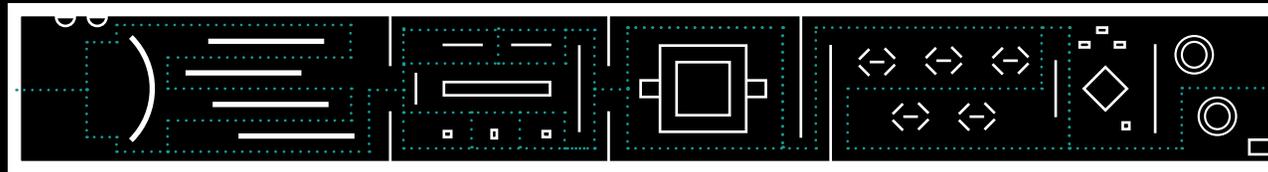
# Dramaturgia

La siguiente gráfica representa la dramaturgia del recorrido, desde que el visitante inicia en el muro de la neurodiversidad, hasta su término en la mediateca y salón de discusión. Los puntos más significativos en la obtención de conocimiento a través de la interacción son las salas B, C y D, en donde el usuario es en gran parte, un explorador.

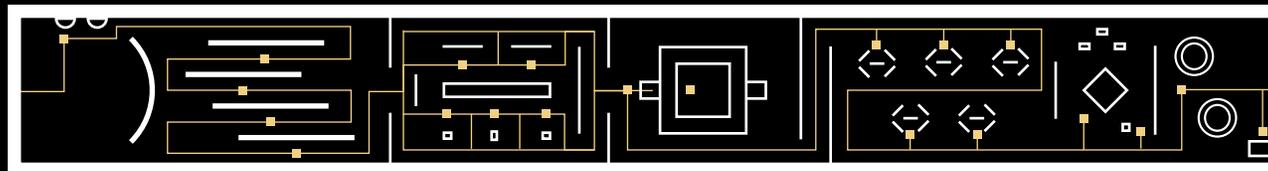
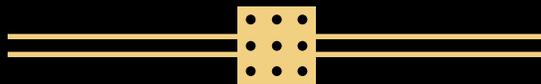


# Flujo de visitantes

El siguiente esquema que representa el estudio del flujo de personas en la exhibición con base a los fundamentos previamente descritos. Lo interesante del diseño del flujo de visitantes es que se pensó primeramente en personas con diversidad visual, anunciando todo el trayecto con guías podotáctiles y áreas de interacción, lo cual sirvió para vislumbrar y diseñar el flujo general.

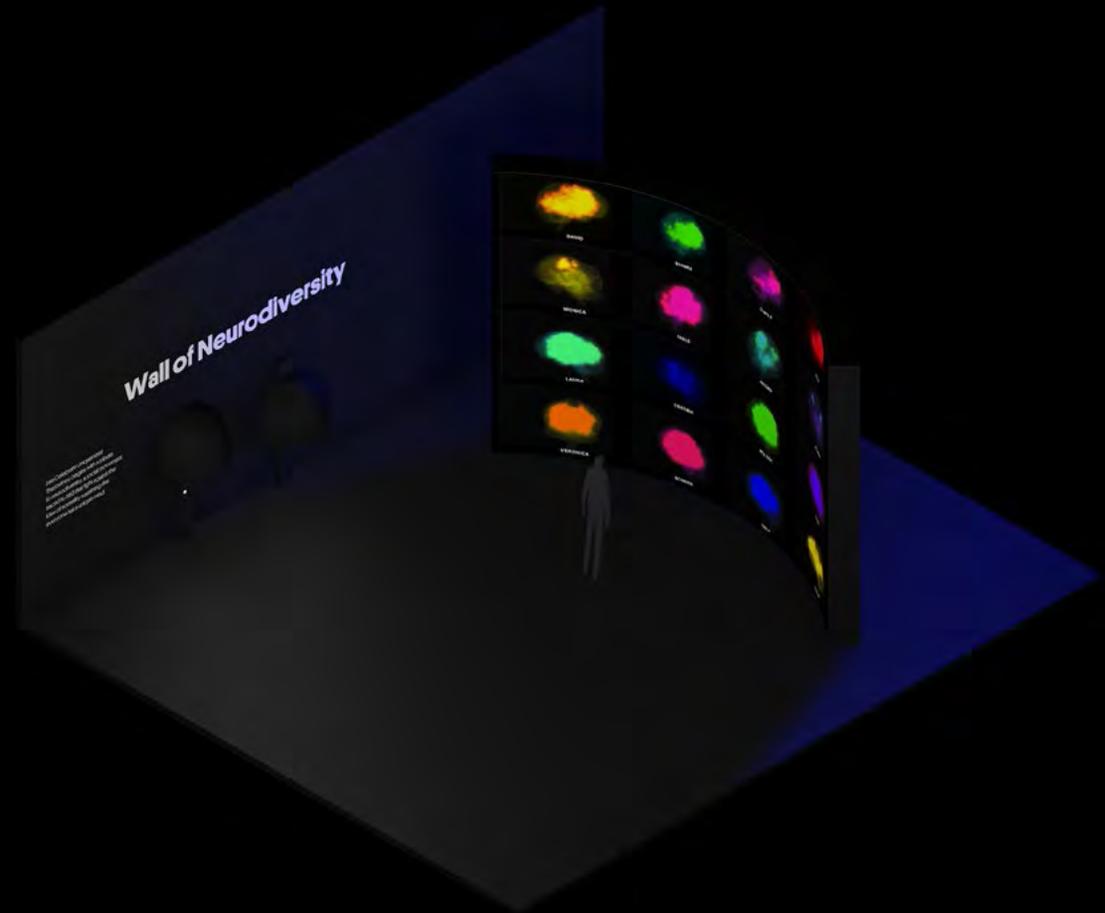


## Anunciando interacción



# A. Muro de la Neurodiversidad

El viaje comienza con un tributo a la Neurodiversidad, movimiento social que se remonta a 1993 y que lucha contra la idea de la normalidad, argumentando que todos tienen una mente única que necesita valorarse y respetarse. En términos de interacción, los visitantes tendrán la oportunidad de escanear su cerebro (observar su actividad eléctrica neuronal) en tiempo real, proyectarlo en una pantalla gigante y mandarlo a sus redes sociales.



## CATEGORÍAS

De la discapacidad a la diversidad funcional  
 Movimiento de la Neurodiversidad  
 Escanea tu cerebro  
 Encuesta ¿Para tí qué es el autismo?

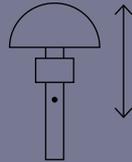


# Interacción con escáner

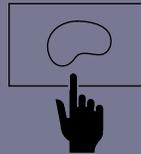
El siguiente esquema anuncia los 5 pasos de interacción: La persona activa el escáner con un botón de inicio, después, la persona ajusta la altura de la cápsula, en seguida, la persona activa por medio de una pantalla táctil el escáner. Por último agrega su nombre y customiza el color con base a su emoción del día. La imagen se proyecta enseguida en el muro de la neurodiversidad. Al final de la experiencia, el visitante podrá subir la imagen a sus redes sociales.



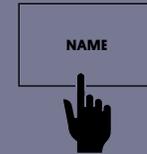
**Botón de inicio**



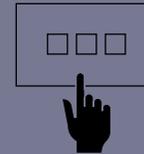
**Ajusta altura**



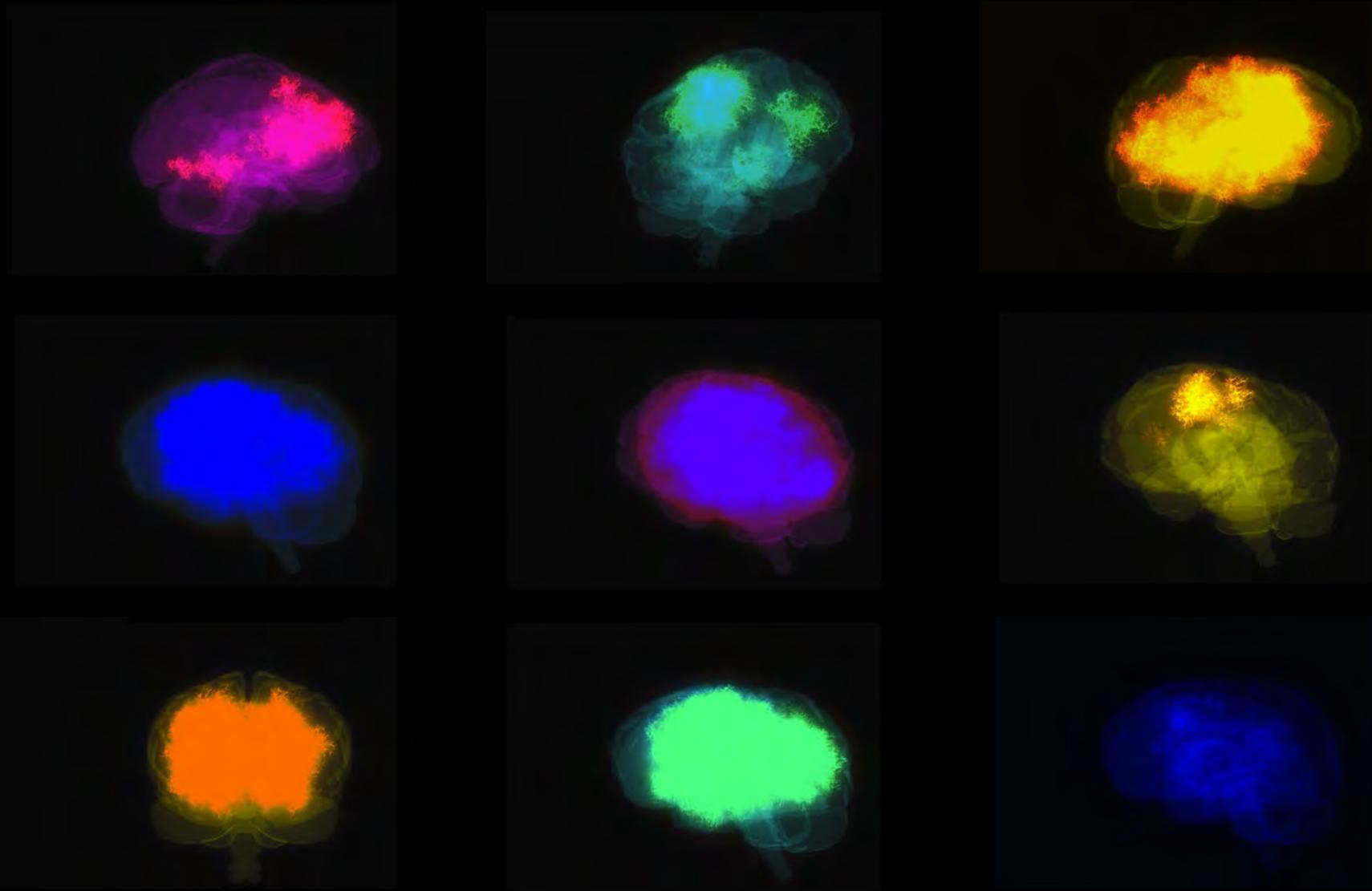
**Escanea cerebro**



**Agregar nombre**



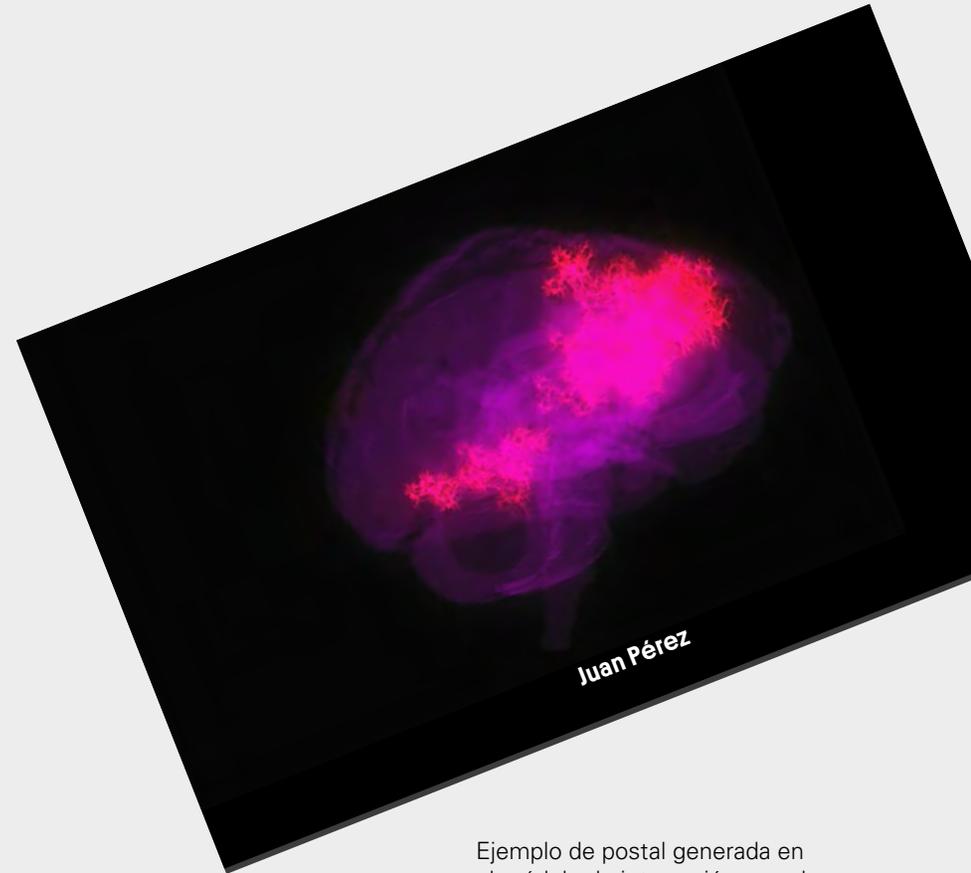
**Customizar**



Emotiv Inc. es una compañía privada de tecnología y bioinformática que desarrolla y fabrica productos de electroencefalografía portátil (EEG) que incluyen neuro headsets, SDK, software, aplicaciones móviles y productos de datos. Fundada en 2011 por Tan Le y Geoff Mackellar, la compañía tiene su sede en San Francisco. El software Emotiv desarrollado por Tan Le, permite visualizar la actividad eléctrica neuronal en tiempo real. El hardware y software son económicamente accesibles y adicionalmente permite experimentar a manera de open source con las salidas de información y gráficos.



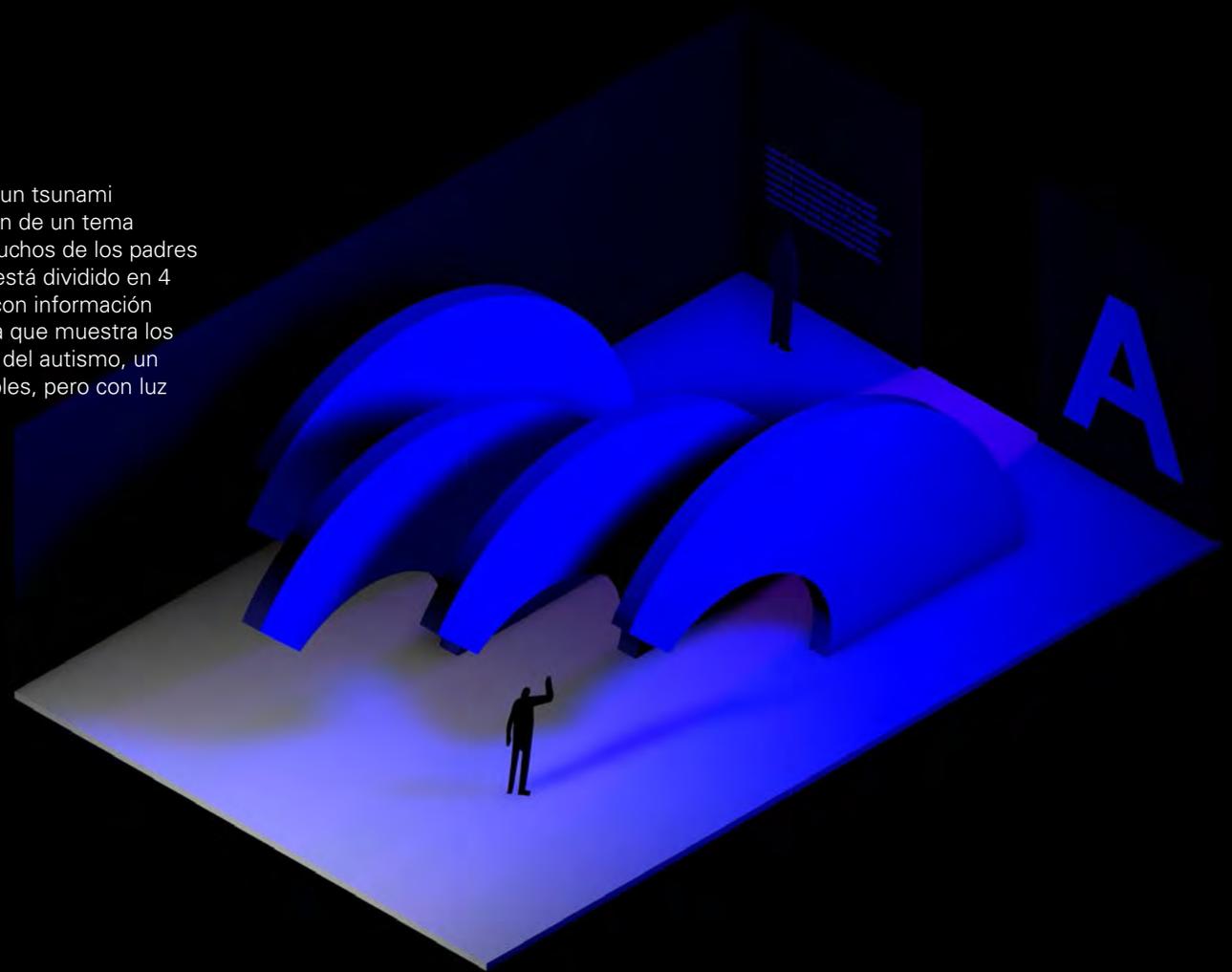
Emotiv Insight



Ejemplo de postal generada en el módulo de interacción con el escaner de cerebros y el muro de la neurodiversidad.

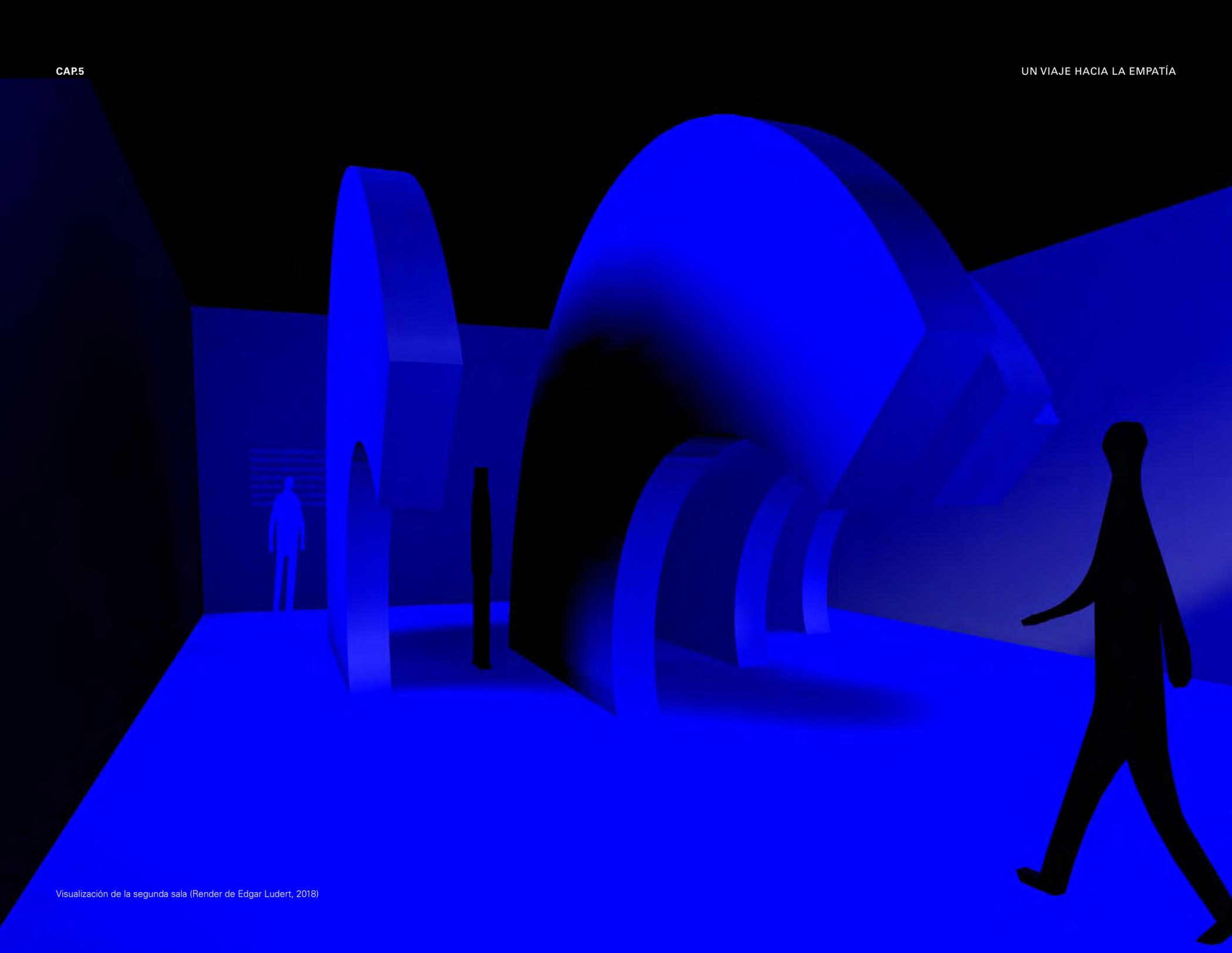
# B. Tsunami de Información

Olas gigantes de información vienen hacia ti. La metáfora de un tsunami representa el proceso exhaustivo de obtención de información de un tema complejo como lo es el autismo, previamente descrito por muchos de los padres de familia. Este es el gesto conceptual de la sala. El espacio está dividido en 4 olas gigantes, cada lado contiene 3 imágenes superpuestas con información previamente seleccionada que funciona como un cronograma que muestra los principales eventos históricos, culturales y sociales alrededor del autismo, un total de 24 imágenes. Con luz blanca, las imágenes son ilegibles, pero con luz RGB como filtros, la información se vuelve visible.

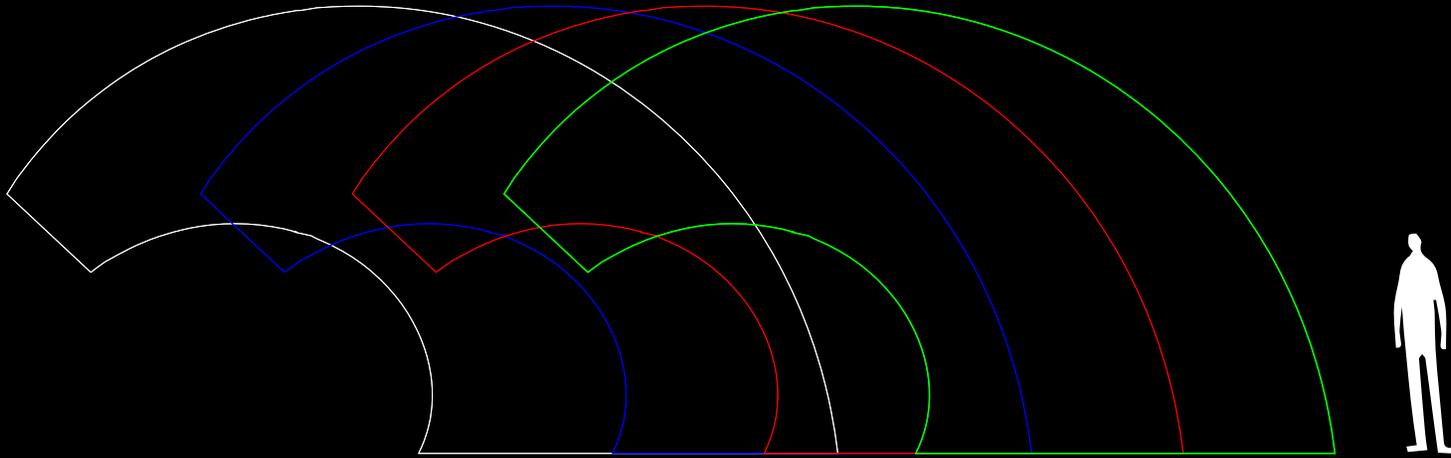


## CATEGORÍAS

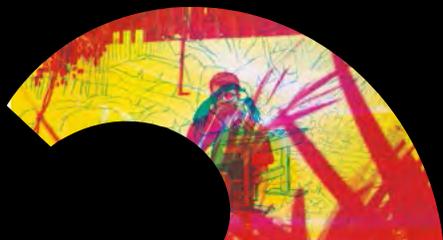
El autismo bajo nuevas miradas  
 Cronograma con eventos y personajes  
 Situación global  
 Causas, no causa



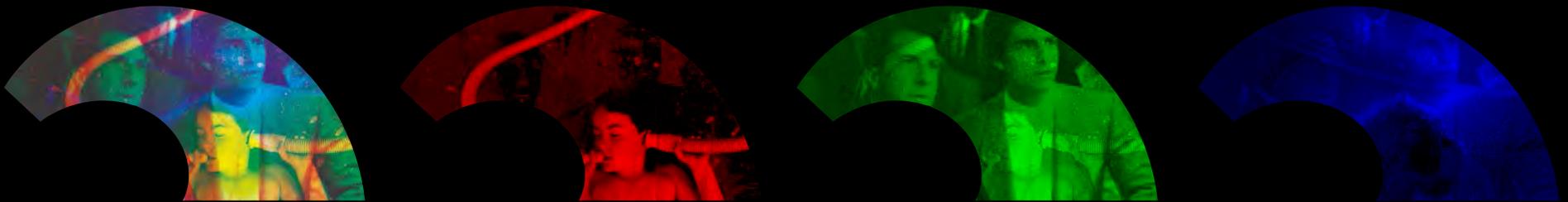
Cada una de las olas contiene una imagen con niveles de información, los cuales se activan o desactivan dependiendo del filtro de luz que las ilumina. La capa blanca representa a la imagen con toda la información sobrepuesta lo que hace que sea compleja de leer. Cada ola de color representa una de las capas de información ya en un estado legible.



Estos ejemplos de imagen están activados con la luz blanca total, mostrando al mismo tiempo las 3 capas de información, haciéndolas difíciles de descifrar. Esta abstracción del concepto de tsunami de información y los problemas que ocasiona el trastorno de procesamiento sensorial.

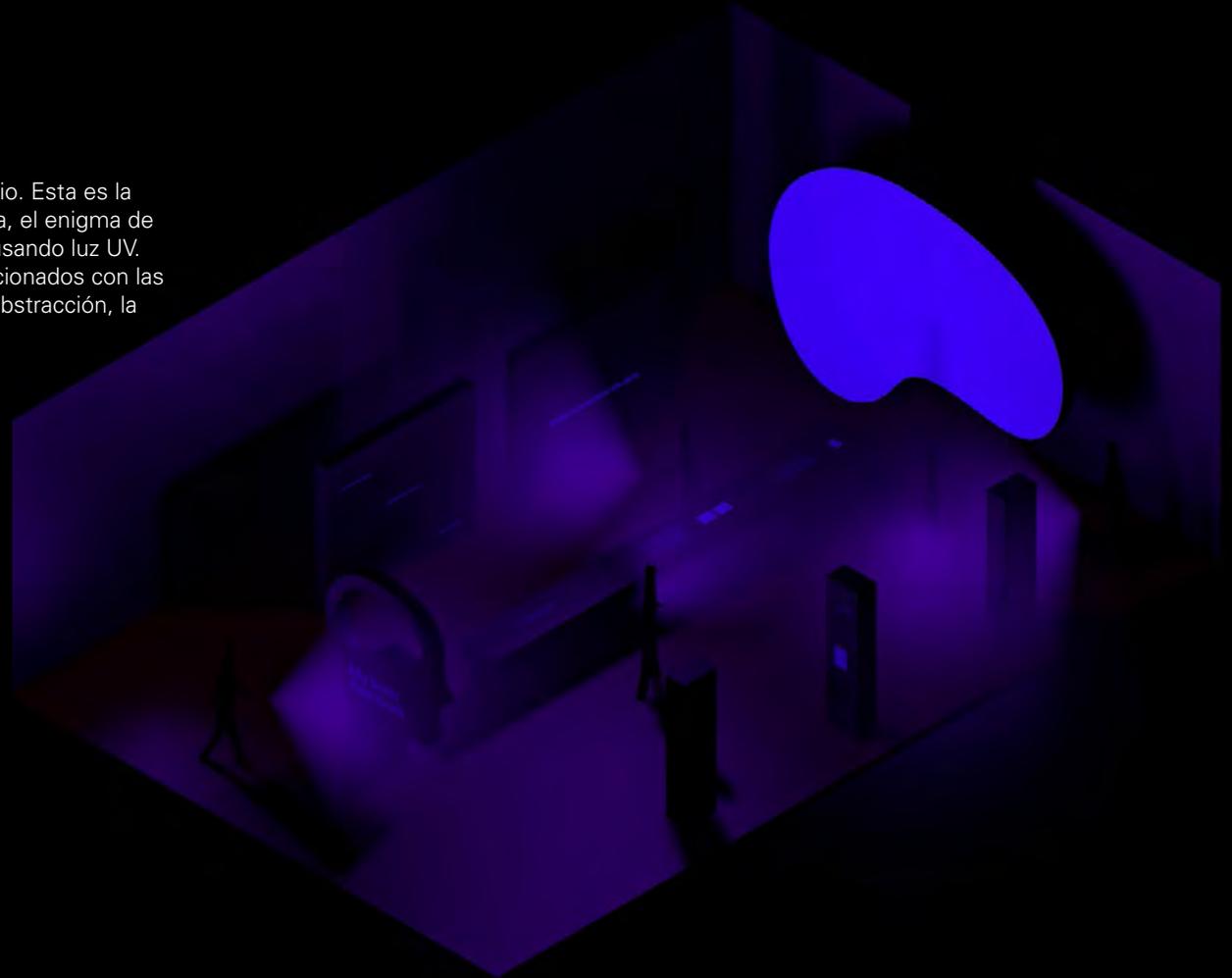


Este es un ejemplo de los 4 estados de la imagen de una ola. Cada uno de los filtros de luz hace visible una parte del total. Esto representa de manera metafórica al diseño como luz, como instrumento de visibilidad. Durante las pruebas en 6 diferentes composiciones, se encontró que el filtro azul es el más difícil de manipular aunque no deja de hacer viable el proyecto.



# C. El enigma de la mente

La cerebro humano es invisible a la vista, y su función un misterio. Esta es la idea principal para la construcción del concepto de la tercera sala, el enigma de la mente. Los visitantes descubrirán información en el espacio usando luz UV. Esta área lúdica de autodescubrimiento se divide en temas relacionados con las funciones cerebrales, entre ellas el lenguaje, el movimiento, la abstracción, la comunicación y la interacción.



## CATEGORÍAS

Modelo de camino múltiple

¿Cómo funciona el cerebro?

Interacción Humana

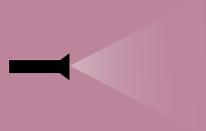
Comunicación

Cajas Sensoriales (¿Cómo vive y siente el mundo?)





Descubrir la información es el objetivo principal de esta sala. Las personas toman una lámpara UV y recorren el cuarto alumbrando cada parte, desde el techo y el piso, hasta las esquinas, objetos y mobiliario. Todo contiene información oculta que espera ser descubierta. Los visitantes se transforman en agentes activos, en exploradores.



**Tomar Linterna UV**



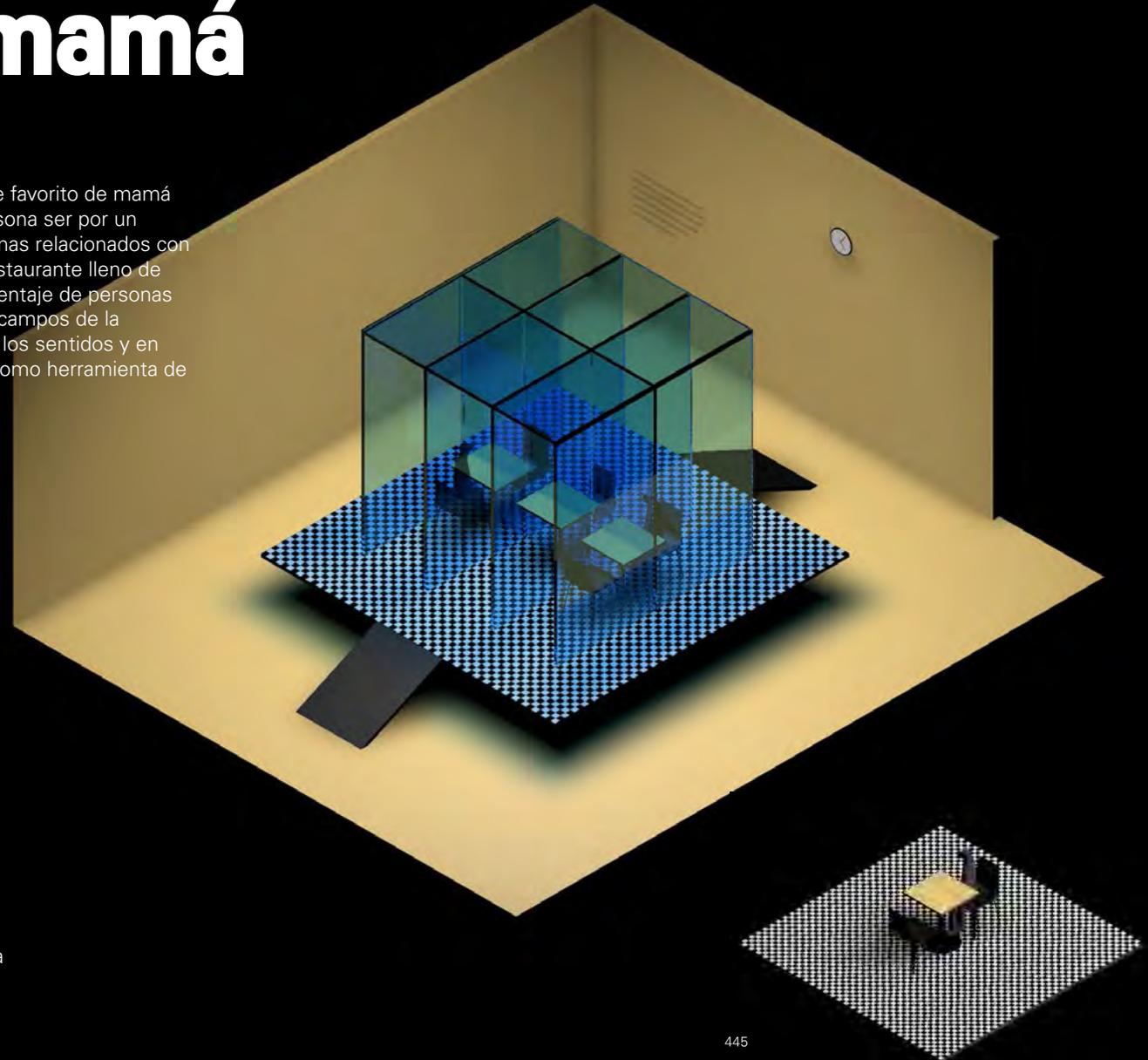
**Apuntar**



**Descubrir**

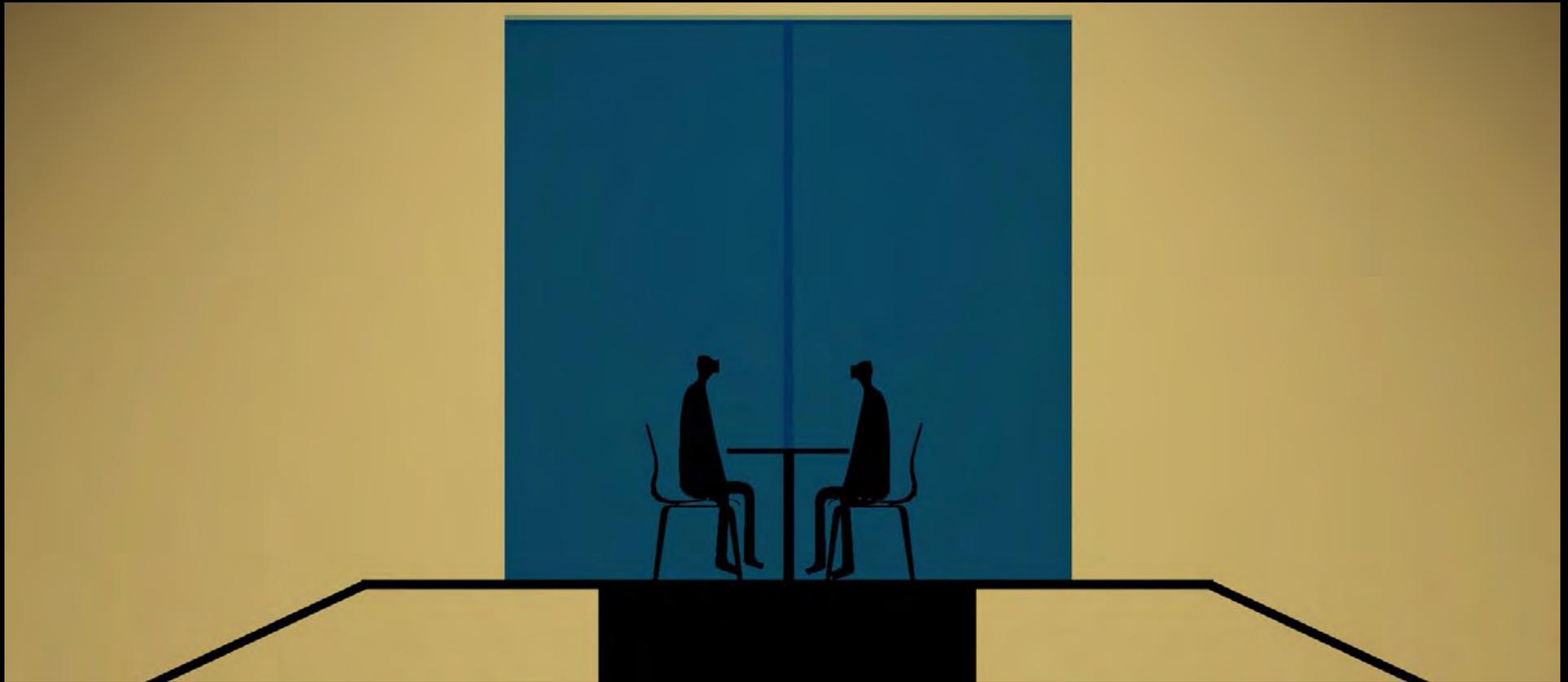
# D. El restaurante favorito de mamá

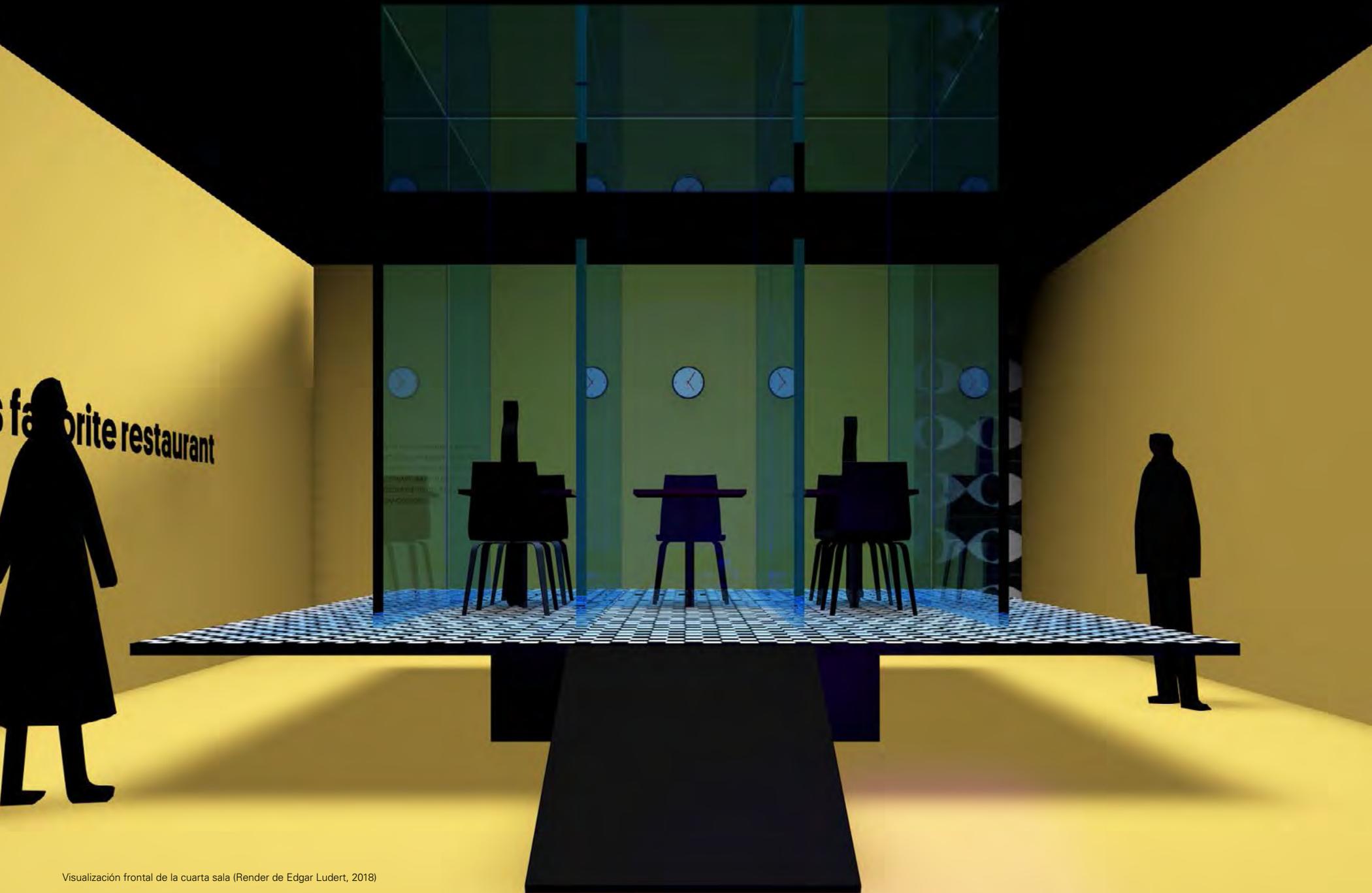
Una mesa, una silla y gafas de realidad virtual. El restaurante favorito de mamá es una experiencia inmersiva que le permite a cualquier persona ser por un minuto una persona con autismo y experimentar los problemas relacionados con procesamiento de información sensorial en medio de un restaurante lleno de personas, movimiento, ruido, luces y texturas. Un gran porcentaje de personas con autismo tienen dificultades sensoriales que afectan los campos de la comunicación e interacción, lo que lleva a una saturación de los sentidos y en ocasiones, a un inminente colapso. El uso de la tecnología como herramienta de empatía.



## CATEGORÍAS

Procesamiento de información sensorial  
Experiencia de realidad virtual como herramienta de empatía  
Cajas Sensoriales, ¿Cómo vivo y siento el mundo?





Visualización frontal de la cuarta sala (Render de Edgar Ludert, 2018)

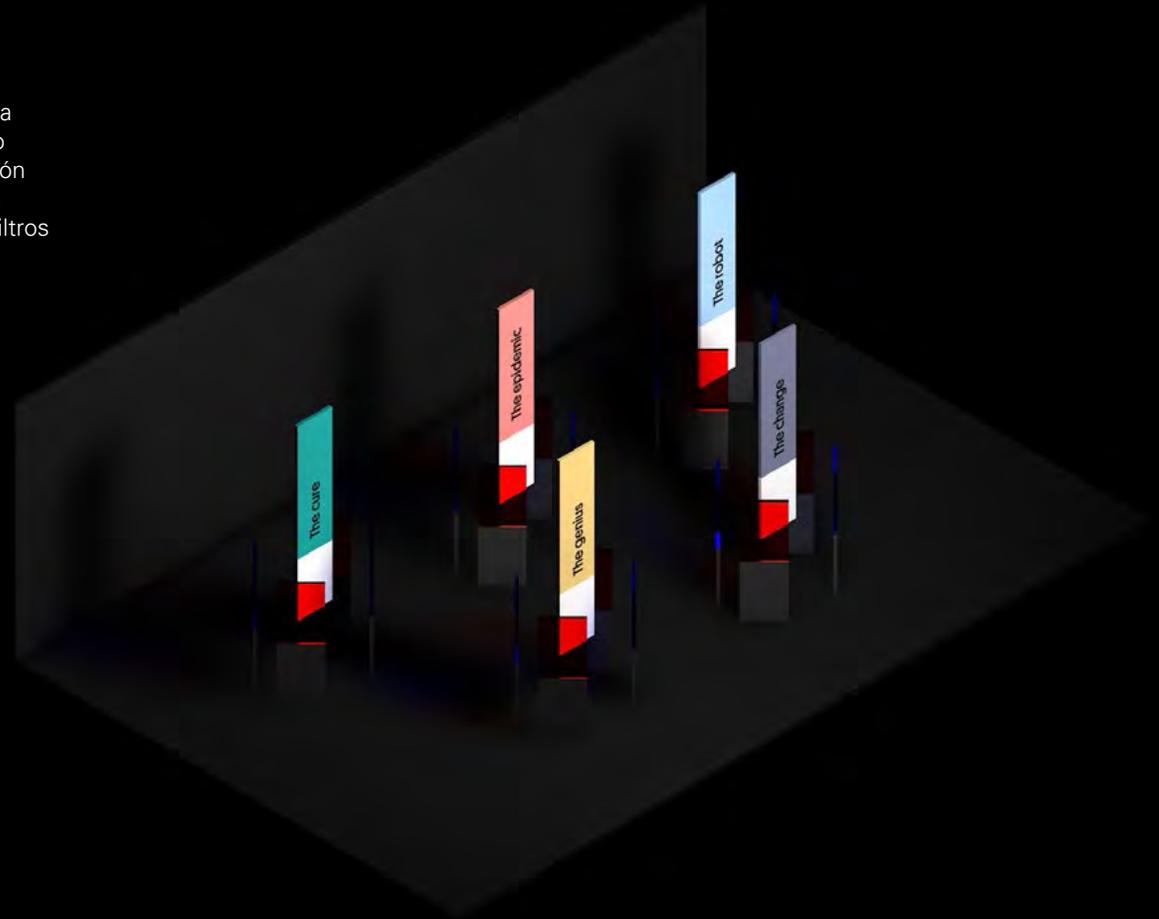
# Experiencia de Realidad Virtual

La experiencia de realidad virtual fue desarrollada con la ayuda de Ignacio Farias, artista chileno de acuarela y 3D graduado de The Art Institute of Los Angeles con especialización en Game Art & Design durante la clase de Diseño Espacial del profesor Pablo Dornhege en la Universidad de las Artes de Berlín. La idea principal fue generar una herramienta de empatía que permitiera ser durante un minuto una persona con autismo en un restaurante lleno de estímulos sensoriales. Todo inicia con el tictac del reloj, a partir de ese momento, el brillo de las luces, la textura cuadriculada del piso y el ruido de la cafetera se van transformando en una experiencia bastante cansada para los ojos y oídos. La VR se ha probado en diferentes lugares con éxito, pues las personas que la prueban salen ansiosas y saturadas, siendo el objetivo principal de la aplicación generar empatía con los problemas de procesamiento sensorial.



# E. Mitos en el imaginario

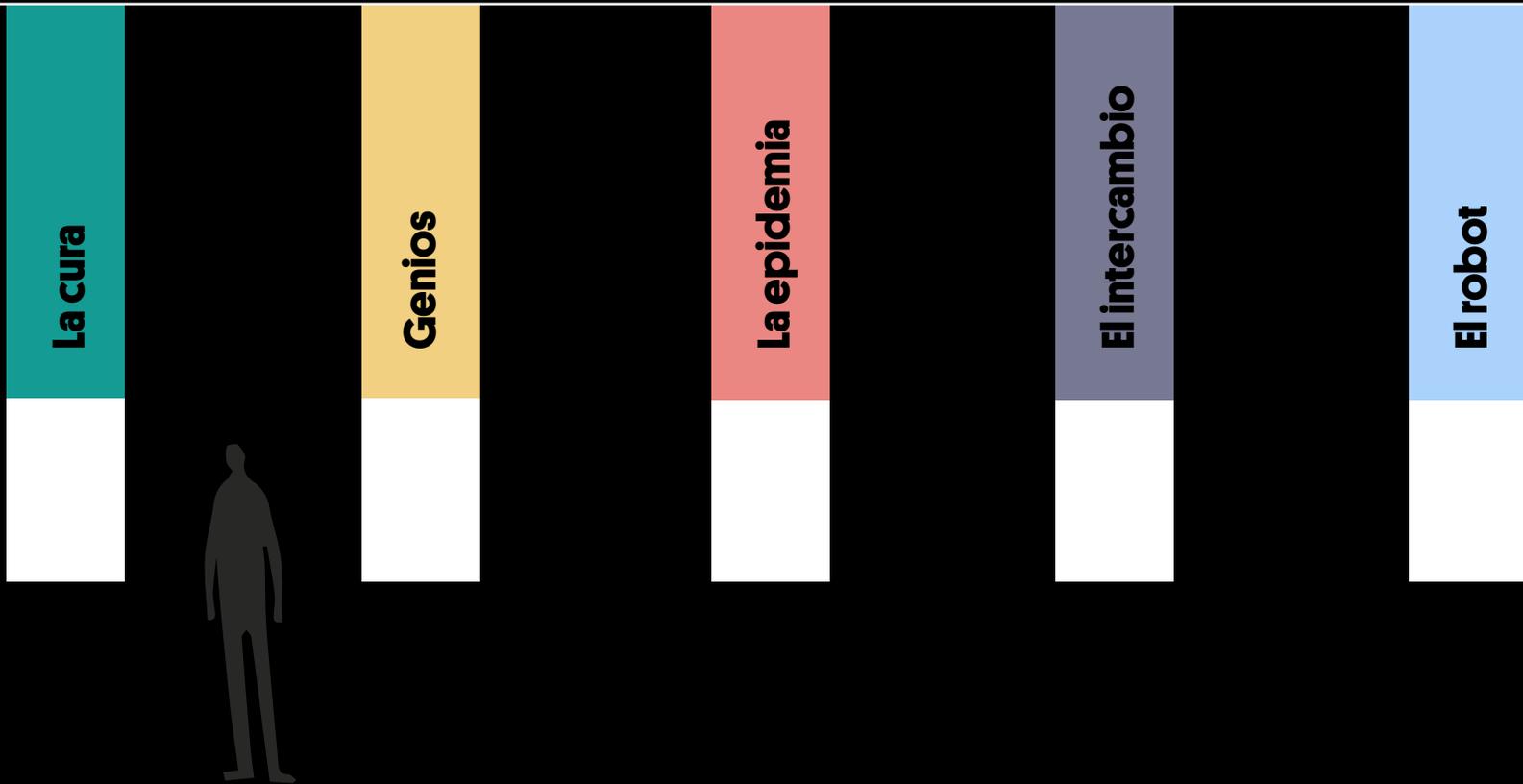
La quinta sala exhibe el conjunto de diez mitos sobre el autismo construido a lo largo del tiempo, la cultura y los medios en el imaginario social. El espacio contiene 5 columnas suspendidas. De ambos lados está colocada información acerca de cada mito, dando un total de 10 módulos. El descubrimiento de la información es revelado por dos paneles translúcidos que funcionan como filtros del contenido. La persona necesita encontrar el ángulo correcto para leer la información; de lo contrario, es difícil de descifrar.



## CATEGORÍAS

La cura  
 La epidemia  
 Emociones  
 Genios (*Savants*)  
 La vacuna  
 El robot  
 El intercambio  
 Solo niños  
 La madre refrigerador  
 Procesamiento Sensorial

Cada una de las columnas cuenta con un código de color y el texto del mito que representa. En la parte inferior están colocadas las imágenes que el visitante tiene que decodificar. En las páginas siguientes se presenta un ejemplo.





Esta imagen representa la superposición de las 3 capas de información, siendo la abstracción del concepto "un tsunami de información", o dicho de otra manera, la complejidad que el autismo representa. Para filtrar la información es necesaria la utilización de lentes polarizados o filtros de acrílico de color. En las siguiente página se muestra la fragmentación de la información por los tres filtros de color: Rojo, Azul y Verde.

Las imágenes están diseñadas de tal forma que los contenidos aparezcan dependiendo del ángulo y filtro con que se miren. La disposición del visitante es la herramienta que ayuda a descifrar la información, a hacerla visible. Cada filtro muestra un contenido diferente, en el caso particular de este ejemplo, el filtro azul muestra la frase "La sobrecarga sensorial afecta mi experiencia en el mundo", el filtro rojo muestra a todos los estímulos externos que causan los problemas de procesamiento sensorial y el filtro verde muestra a un niño con autismo sobrecargado por toda la información del entorno.



# F. Mediateca y discusión

La sexta sala funcionará como mediateca y cuarto de discusión. Aquí vivirá la exposición de las fotografías de Timothy Archibald y su hijo Eli, el documental *Ce gamin, là* del cineasta francés Renaud Víctor y algunos capítulos de la serie de Plaza Sésamo con su nuevo personaje Julia. Además, se exhibirán algunos objetos relacionados con la interacción, autogestión y aprendizaje, entre ellos la marca de ropa sensewear, el juguete de fácil apropiación octemo y el robot Leka. Finalmente, el espacio dará la oportunidad de dialogar el conocimiento obtenido durante la experiencia a través de herramientas que impulsen el saber, por ejemplo, en uno de los muros se encontrarán diferentes preguntas a manera de juego de tablero para que las personas interesadas sigan relacionándose con tema a partir del juego. Así mismo este espacio alojará una pequeña biblioteca de consulta.



## CATEGORÍAS

Documental *Ce gamin, là* de Renaud Víctor

Fotografías de Timothy Archibald y Eli

Julia y Plaza Sésamo

Leka, Sensewear, Octemo y Touch & play

Ilustraciones Miguel Gallardo

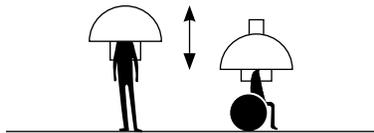
Entrevistas con familiares

Cierre de encuesta ¿y ahora, qué significa el autismo para ti?

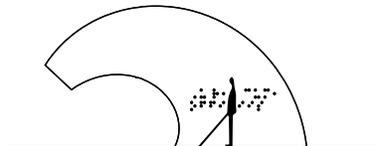


# Para todos

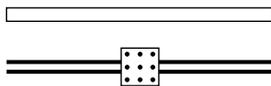
Bajo el principio fundamental de la inclusión, el recorrido, las salas, los módulos de interacción y los contenidos, están diseñados para que cualquier persona disfrute de manera independiente la experiencia en su totalidad. Los pasillos y accesos tienen suficiente espacio y son cómodos para desplazarse, los módulos interactivos son ajustables, la plataforma elevada de la experiencia de realidad virtual cuenta con rampa de fácil acceso, un sistema podotáctil en todo el piso anunciará interacción y áreas de interés para las personas con diversidad visual y todos los contenidos presentes en la exhibición estarán en sistema braille y contarán con audio.



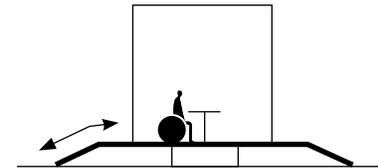
**Ajustable**



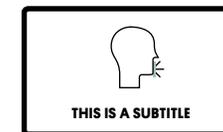
**Legible**



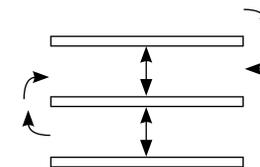
**Intuitiva**



**Alcanzable**



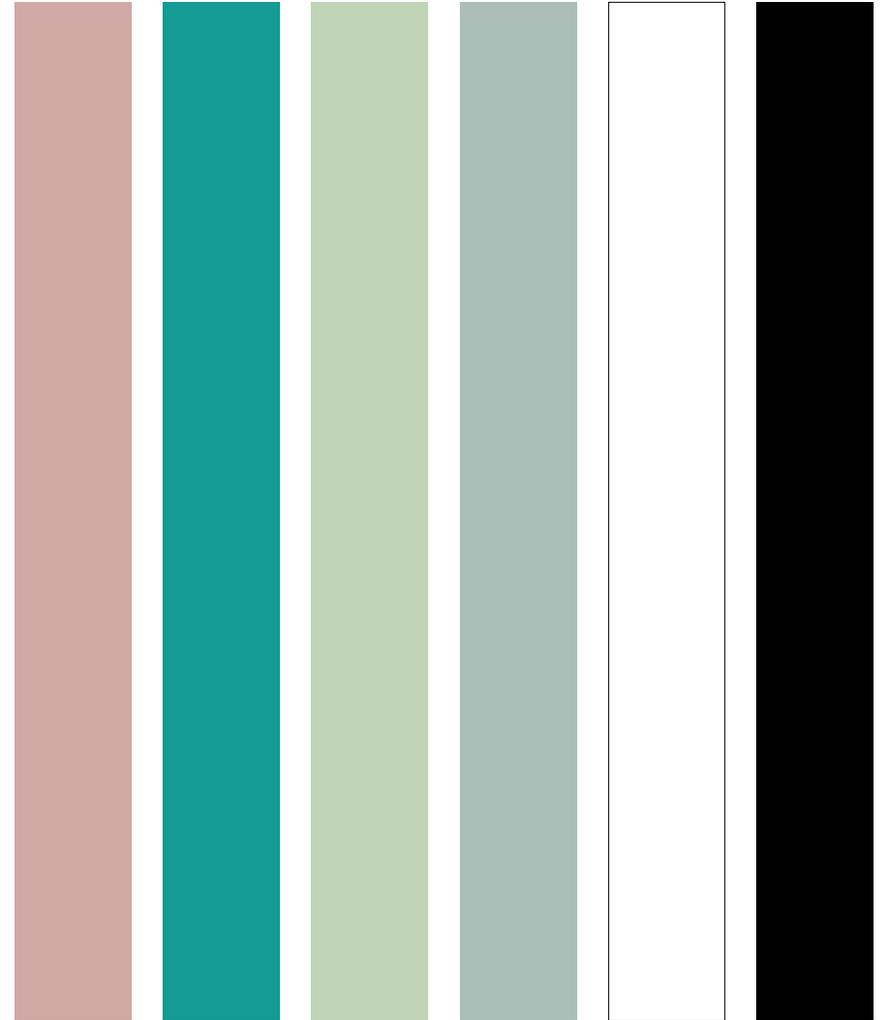
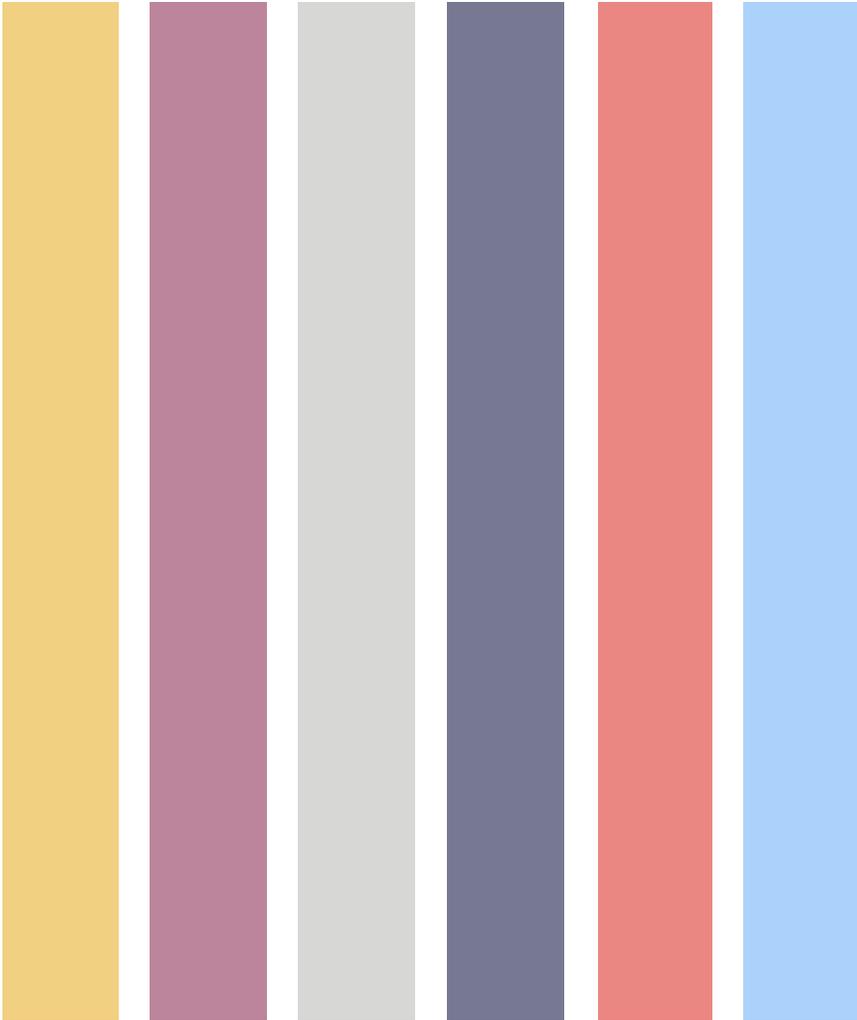
**Comunicativa**



**Suficiente espacio**

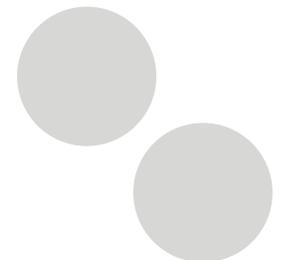
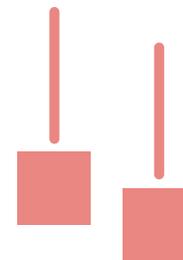
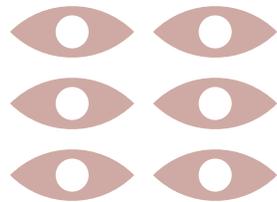
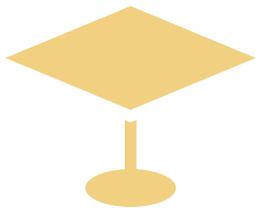
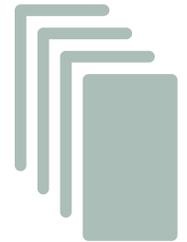
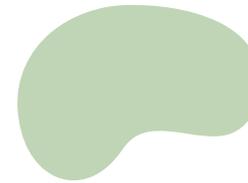
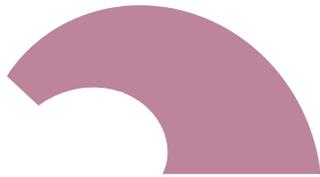
# Paleta de color

Los colores que representan a todo el proyecto fueron obtenidos de las ilustraciones desarrolladas para el proyecto de mitos. Esta paleta de color es una gama amigable que tiene la intención de representar diversidad.



# Señalización

El sistema de señalización utilizado dentro de la experiencia esta basado en la abstracción de formas y objetos que contiene cada sala, por ejemplo, el primer icono de color morado es una representación del muro de la neurodiversidad, el siguiente a su derecha, el perfil de una de las olas del tsunami de información y así sucesivamente. Así mismo se aplicó la paleta de color previamente explicada.



# Campaña

Finalmente, parte de la estrategia de comunicación, es desarrollar una campaña lúdica y accesible que invite al público interesado a visitar la experiencia. Todas las aplicaciones son consistentes con el uso tipográfico y de paleta de color. Los posters serán de tamaño 60x90cm y estarán colocados en puntos estratégicos de las ciudades. El recurso más importante son las ilustraciones, utilizadas de manera rebasada para cubrir toda el área de la aplicación. En cuanto a textos cuenta con el título "Un viaje hacia la empatía", el slogan "decodificando el autismo" y la fecha con el espacio (por el momento ilustrativo) de la exhibición.





# Conclusiones y Aprendizaje

## APRENDIZAJE

Es sabio y virtuoso aquel que atiende a la extrañeza de un mundo que comprende aún muchos desafíos. Siguiendo a mi intuición, decidí aventurarme a fortalecer los argumentos del diseño a través de su articulación con un fenómeno complejo, un acto creativo significativo que provoque, transforme y visibilice.

Hace poco más de dos años conocí a Karim, un estudiante y artista con autismo de 14 años que cambió mi percepción de la realidad debido a su singular forma de comunicarse e interactuar. Desde esa colisión, mi práctica de diseño se transformó drásticamente. La colisión con Karim, el encuentro con María y Melina y la visita al Teletón, formaron la trilogía de signos que me llevaron a estudiar la sorprendente y humanamente compleja manifestación del autismo.

Para reducir la incertidumbre, se creó una caja de herramientas que atendiera al viaje de una investigación que tuviera los principios de ser humana, libre y rizomática. Dicha caja o decisión metodológica estuvo conformada la primeramente por la sabiduría, siendo esta el balance entre intelecto y sentimiento. Segundo, la fenomenología, instrumento derivado de la filosofía que se desvía de la obtención de conocimiento exacto, objetivo y lineal y se esfuerza por vislumbrar percepciones, vivencias e interpretaciones

de la conducta humana en una determinada experiencia. Tercero, por la investigación-acción como estrategia cíclica en espiral que conecta pensamiento y acto. Una herramienta flexible que pretende cambiar el estado actual del autismo hacia su concientización, aceptación y apreciación, es decir, un estado más óptimo y positivo. Por último, la compañía y valor de la etnografía como herramienta que activó al diseñador en la cotidianidad del autismo, observando desde su realidad y habiendo obtenido a lo largo de diferentes ejercicios, datos ricos que ayudarán a dar sustento a cualquier acto creativo consiguiente (nuevas líneas de investigación).

Los datos de la presente investigación fueron obtenidos principalmente por medio de 4 técnicas de corte en su mayoría cualitativo: entrevistas, encuestas, narrativas y observación participante y no participante. Dichos actos fueron aplicados en dos muy diversos contextos, la Ciudad de México y Berlín durante distintos momentos de la investigación. De estas experiencias, resultaron cruces de información que derivaron en nuevo y extenso conocimiento acerca del autismo y su realidad presente.

Desde el ejercicio de dar voz a niños con autismo sin desarrollo del lenguaje, hasta la obtención de una nube de datos que enmarcan el conocimiento del

autismo en diferentes sociedades, esta investigación, trayecto y osadía, pretende traer a la mesa la invisibilidad en la que han permanecido otras realidades en nuestro mundo, con la esperanza de que futuros investigadores-diseñadores den luz, y posibilidad a otros proyectos significativos.

La famosa, ordinaria y supuesta normalidad ha sido construida por medio de discursos provenientes de diferentes raíces, desde la distopía de un mundo ideal hasta el modelo médico uniformador, son parte de una inercia que ha ayudado a fortalecer y habilitar a la discapacidad como concepto. Conforme a esta visión, un sujeto anormal o fuera de la norma es sinónimo de un sujeto discapacitado. La discapacidad es un asunto social, su evolución materializada en las distintas definiciones y aproximaciones ha tenido una clara transformación, pero que en la actualidad y bajo el contexto mexicano, no ha logrado llegar a un estado neutral y mucho menos positivo. Sin embargo las aproximaciones de la CIDDM, CIF y La Convención son prueba de dicha evolución, pues ya la discapacidad proviene del entorno y no del propio individuo. La discapacidad sigue siendo un término paraguas anclado en el imaginario social, mediático y de costumbre. La discapacidad y la normalidad son conceptos dominantes contrarios a la diversidad

y derivados de modelos médicos y sociales que han evolucionado con el tiempo pero nos han separado de las formas en que vivimos, hacemos, pensamos y nos comunicamos. Los diferentes modelos, médico, social y de derechos fueron analizados individualmente, obteniendo sus debilidades y fortalezas. Son en sí mismos parte de un todo que debe aprender a coadyuvar, a avanzar, y así, trabajar a favor del humano y su dignidad. Por otro lado, es imposible dejar a un lado la visión sistémica, desde el microsistema donde habita la religión, la educación, la salud y la familia, de esta última cuya importancia es trascendental al momento de impulsar el desarrollo de la persona en estado vulnerable, hasta la periferia del macrosistema donde surgen las actitudes e Ideologías de la cultura. Cada anillo contiene responsabilidades que impactan de manera positiva o negativa a través de sus acciones.

Los movimientos emergentes son claros ejemplos de una inconformidad ante los conceptos dominantes como lo son la discapacidad y la normalidad, pero también impulsores de nuevos conceptos que apuntan a la valoración de la persona, sus fortalezas, autogestión y singularidad. Se adoptó rápidamente el término de "diversidad funcional" pues es desde su gestación un intento neutro y honesto que

representa el hecho de que todos nos desplazamos, comunicamos, sentimos e interactuamos de manera diversa. Es históricamente la primera denominación de una realidad humana que pone énfasis en las diferencias, en la diversidad, valores que sin lugar a dudas enriquecen al mundo en que vivimos. Esta base se utilizó para cambiar la palabra discapacidad en la clasificación aportada por el INEGI (2001), dando como resultado las categorías de diversidad sensorial y de comunicación, diversidad física o motriz, diversidad mental o intelectual y diversidad múltiple.

En el caso del autismo, el movimiento de la neurodiversidad se presenta como el más importante, pues repele desde su origen la idea de una inexistente neuronormalidad y es parte fundamental de la fascinante odisea del autismo. La neurodiversidad es parte de la celebración en una época y una cultura donde la diferencia o lo diferente apuesta por el enriquecimiento de la experiencia humana.

Entender la diferencia entre integración e inclusión resulta de suma importancia, siendo la inclusión el camino para cualquier proyecto que involucre una actividad humana, en áreas de la educación, la cultura y la salud, pero sobre todo, la cotidianidad. En cada una, el diseño se hace presente, pues cada imagen, producto y servicio han pasado por un proceso de diseño. Todo esto

rumbo a un modelo de diversidad, cuyo manifiesto es atendido por 3 pilares. La otredad, como la valoración de aquel que no soy yo, pero vive y siente en mi misma dimensión, la empatía, como la experiencia única y maravillosa de meterse en la piel de otro ser humano que brinda conocimiento inasequible por cualquier otro medio y la inclusión, como base de cualquier sistema humano, como un proceso iterativo y una búsqueda interminable de formas más óptimas para responder ante la diversidad. Los datos existentes más no precisos, hablan de un gran porcentaje de la población que necesita ser atendida por disciplinas que pueden exponencialmente mejorar el estado actual de las personas. El autismo y su complejidad han impactado en México significativamente. Las estadísticas más actuales indican que 1 de cada 60 personas tiene autismo, un total de 48 millones a nivel mundial. Es por ello que se necesita información, productos y servicios que cubran las necesidades de este grupo de la población. Es importante recalcar que no es necesario que existan millones para atender a un grupo de la población, bastaría con miles o cientos de casos para que nos interesara como profesionistas empatizar y lograr mejorar su experiencia en el mundo.

El terrateniente escocés Hugh Blair y Víctor, conocido como el niño salvaje de Aveyron, son dos de los primeros signos del autismo en un

mundo dominado por la norma. Ambos casos ocultos y previos a cualquier teoría del psicoanálisis, diferentes en su origen, encierran la similitud de compartir el miedo social a lo diferente, a aquello que se escapa de la normalidad y cuestiona la institucionalización de la vida. El origen del término autismo se remonta a 1911 y las teorías de la esquizofrenia de Eugen Bleuler, desde entonces la relación del autismo con la sociedad y su comprensión han seguido siendo un problema perverso donde los prejuicios y el miedo se hacen una constante. Bleuler estudió a niños con síntomas esquizofrénicos, acuñando el término y estableciendo los primeros parámetros del autismo en relación con la esquizofrenia.

Más tarde, Leo Kanner desde Baltimore y Hans Asperger desde Austria, coincidieron en sus estudios, observando a niños con características similares, una tríada de signos que se repetían en cada caso de autismo; primero, la falta de comunicación y el desarrollo del lenguaje, segundo, dificultades en la interacción con otros seres humanos y en general seres vivos, y tercero, la repetición exhaustiva de una actividad. Sin embargo en la actualidad, otra característica a generado interés pues la presentan entre el 60 y 80% de las personas con autismo: dificultades con el procesamiento de información

sensorial. De esta última, hay mucho que hacer desde el diseño, pues esta disciplina trabaja naturalmente con la percepción, los sentidos, el entorno y procesos cognitivos.

El autismo se considera una discapacidad intelectual, sin embargo estas afirmaciones están basadas en el modelo médico y están lejos de ser la única realidad de la condición.

Desde entonces, se han seguido desarrollando diversos aspectos alrededor del autismo. El concepto TEA (Trastorno de espectro autista) proveniente de una metáfora de la óptica, la teoría de la mente, el concepto de neurotípico, los procesos de diagnóstico y la interminable búsqueda de la causa, aunque hoy se afirme que el origen del autismo es múltiple y aleatorio, es decir la inexistencia de una causa única. Todo esto es parte del enigmático y complejo universo del autismo. Incluso desde la ciencia ficción, han surgido impulsos para dar refugio, donde aparecen hadas intercambiando a niños por la noche y seres de otro planeta secuestrando el cuerpo y la mente de humanos, que si bien superficialmente son idénticos, carecen de la esencia humana.

Así mismo debido a la naturaleza desconcertante de la condición, han surgido mitos y afirmaciones que contribuyeron a estigmatizar al autismo profundamente en el imaginario social. Por ello, los

mitos ocuparon un interés específico en la investigación debido a su importancia como conocimiento en las masas: las falta de emociones, la cura, el robot, el intercambio, la madre refrigerador, la epidemia, la vacuna, sólo niños y savants son mitos enraizados fuertemente en la sociedad que benefician a la ignorancia y sobretodo a la construcción de información incorrecta y prejuicios que dañan de manera directa e indirecta a esta condición humana. Además, la información existente a menudo está mediada incorrectamente o, en otros casos, de manera extremadamente técnica, lo que provoca incertidumbre, prejuicios, miedo, confusión y, en algunos casos, falsas esperanzas entre las personas interesadas. Aunque las personas autistas tienen dificultades con la interacción, la comunicación y el procesamiento sensorial, las paredes más grandes se construyen a través de prácticas sociales inadecuadas que sin lugar a dudas pueden cambiar en el futuro.

Así mismo, se plantearon nuevas visibilidades, mostradas con el propósito de alimentar nuevos saberes, provocar nuevos estados y representar al autismo de manera más humana, diversa y lúdica. Fernand Deligny, conocido como la araña nómada y su forma de valorar al otro fuera del modelo médico uniformador del psicoanálisis, el fotógrafo Timothy Archibald y su hijo Eli, desarrollando juntos nuevas formas y códigos de

comunicación e interacción, el libro *drawing autism* que muestra el trabajo de artistas con autismo y su visión del mundo que enriquece la experiencia humana. el nuevo personaje con autismo en plaza sésamo Julia y el valor que representa en los medios y el público infantil y por último, la *National Autistic Society* como una fundación originada por padres de familia que hoy suma una voz de 700,000 personas. La totalidad a favor de un cambio de paradigma, a favor de hacer visible lo invisible.

El autismo es una condición humana extraordinariamente compleja y enigmática que ocurre en la invisibilidad del cerebro. Esta forma de estar en el mundo no está ligada a una teoría o causa única, por el contrario, abre una forma de percibir la singularidad, abrazar la diversidad y nutrir la experiencia humana. El autismo es invisible a los ojos, por lo que su conciencia, aceptación y apreciación son materia de visibilidad. Mejorar la vida futura de estas personas y sus seres cercanos depende en alto grado de su inclusión en la dimensión social; la vida cotidiana, la educación, la cultura y la salud.

El diseño como luz es pensamiento, su intención es hacer visible lo que ha permanecido oculto, lo que es invisible a los ojos y también invisible para una sociedad que dormita. A través de sus acciones apuesta por iluminar y trascender

como actividad creadora. El diseño como luz está interesado en todo aquello que no tiene voz, que es ignorado, que hemos preferido como sociedad no conocer. Se expresó acerca de las relaciones y diálogo entre el diseño y la construcción de paradigmas, el diseño y la retórica, ambas como herramientas de persuasión para cambiar prácticas sociales y el diseño y la tecnología, como acto trascendental que provoca y promueve la forma de relacionarnos cada vez más humanamente. En definitiva, el rol del diseñador se está transformando existencial y pragmáticamente, por un lado, nuevas figuras están despertando; el diseñador como concebidor de escenarios, facilitador y activista y por otro desvaneciéndose; el diseñador individual, lineal y tradicionalista. Ante estas nuevas formas del diseño y su accionador, se tiene que tomar en cuenta la responsabilidad de los efectos y causas colaterales de cada proyecto en el que se involucren, pues el diseñador, el problema y la acción siempre son parte del sistema y se impactan transversalmente.

El origen de un nuevo diseñador cuyos principios atiendan a la lucha, a la apertura de nuevos mundos y dominios y a la identificación de relaciones invisibles en sistemas complejos. Pero principalmente aquel que con sus actos despierte, motive y exiga. Una significativa transición del diseñador naive al diseñador

visionario. Otra relación esencial, fue la articulación entre la acto de diseño y la discapacidad como fenómeno social. Es decir, cómo interactúan el diseñador, sus procesos y resultados con los humanos y su vulnerabilidad. El diseño y su articulación con los modelos médico, social y de derechos humanos, puede lograr movimientos más integrales e inclusivos que atiendan a mejorar la vida de las personas en estado vulnerable, no solo a través de objetos rehabilitadores o reparadores, sino a la creación de experiencias de sensibilización, herramientas de empatía y la dignidad como valor inherente al ser humano por el simple hecho de serlo, en cuanto ser racional dotado de libertad. No se trata de una cualidad otorgada por nadie, sino consustancial al ser humano. El diseño que se apoya en el modelo de derechos humanos en automático busca la dignidad.

Se analizó el diseño inclusivo como estrategia colaborativa y los retos que representa, principalmente en la complejidad de diseñar productos, procesos y entornos que se adapten a todos en todo momento. El diseño inclusivo exige nuevas aproximaciones y pensamiento de diseño que involucre a más diseñadores y áreas de conocimiento.

El laberinto de la condición humana será el motor que empuje la epistemología del diseño hacia

nuevos niveles y prometedoras dimensiones de aplicación. Tal vez el nuevo gran paradigma tenga que tomar lo mejor de cada discurso en cuanto a interacción, experiencia, inclusión, colaboración, etc. y tejer un cuerpo de conocimiento para enfrentar la complejidad en la que estamos inmersos, es decir, una hipotética vinculación de tesis - Codiseño, Diseño para la Innovación Social, Diseño Inclusivo, etc...- y su diálogo con otros saberes académicos y fuera de la academia. El diseño es en su naturaleza una actividad flexible, adaptable y evolutiva, su madurez y futuro están anclados en la transdisciplina, las formas colaborativas y las economías de distribución, dejando del lado el acto creativo solitario y la función y estética como pilares. Si bien el diseño tiende a la indefinición o sobre definición y elude a la reducción y simplificación, es inteligente clarificar su dirección, pues nos sirve como guía para vislumbrar las oportunidades, posibilidades y beneficios que pudiera traer en el horizonte. No queda duda de que múltiples personajes como Dewey, Simon, Burckhardt, Moles, Buchanan, Findeli y disciplinas como la antropología, la neurociencia, la tecnología y las artes se han interesado en la epistemología, fenomenología y praxiología del diseño tanto por su impacto en el mundo artificial como forma de acción y pensamiento sistémico, así como por

sus posibilidades de colaboración y generación de nuevos procesos, líneas de investigación, saberes y modelos. El diseño del futuro tiene que ser convocado con sensibilidad y ética, contemplando en todo momento a la experiencia y existencia humana, un diseño basado en la vida. El diseño como diálogo, acciones, pensamiento, actitud y valor son algunos de los enfoques que sirven para entender el quehacer del diseño en un mundo globalizado, desterritorializado, azaroso y siempre en constante movimiento. Los procesos fijos y lineales, la verticalidad del poder y la bandera de la normalización se están sustituyendo por la apertura, la simetría, la horizontalidad y la aceptación de la diversidad. Gracias a la complejidad, la bandera de la revolución del diseño está ondeando en todas las latitudes, ésta es una señal para repensar, reordenar y reconstruir al diseño. Para los diseñadores, es más importante lo que puede cambiar, que aquello que persiste, por lo cual los diseñadores tienen la responsabilidad de cambiar estados actuales corruptos, deficientes y excluyentes, por escenarios más positivos de cara al futuro.

Finalmente se hicieron visibles seis ejemplos desde el diseño que atienden de forma valiosa al modelo de diversidad. Sensewear, una colección de ropa que protege y estimula, Touch and Play, objeto que impulsa las relaciones humanas y atiende a otras formas de comunicación, Autism

Empathy Tools como herramienta lúdica de empatía, Sensory Spectacle como una experiencia interactiva que sensibiliza, Octemo como juguete open source de fácil construcción y apropiación y Leka, un ejemplo de tecnología que inspira a favor del desarrollo y educación infantil.

Mucho queda por hacerse en el tema del autismo, sobre todo en el caso particular de México, en donde sí existen, la mayoría de imágenes, objetos, información y nuevos servicios relacionados con el autismo proviene de países extranjeros como Estados Unidos, Japón y Londres.

Una de las aportaciones más importantes de la investigación es la creación de un nuevo modelo de diseño que actúe bajo la complejidad en la que estamos inmersos como diseñadores que viven y trabajan en sociedad. Pretende ser un esfuerzo teórico del autor que invita a los interesados a modificar escenarios negativos de la vida actual. El modelo se define como el siguiente principio: *Entender la complejidad para generar en diálogo deliberadamente acciones cargadas de información para atender a la diversidad.*

El principio de la complejidad intenta exponer que el diseñador visionario debe pensar de manera sistémica cualquier proyecto, pues su quehacer impacta directamente en el mundo artificial, por lo que debe considerar todas las relaciones que existen entre

las unidades del sistema, de la red. Los nodos de la presente investigación son: discapacidad, normalidad, modelos, dignidad, política, movimientos sociales, salud, diagnóstico, comunidad, empatía, origen, prácticas sociales, mitos, leyes, información, servicios, intervención, cotidianeidad, familia, saberes, cuerpo, contexto, medios, diversidad, otredad, inclusión, cultura, paradigma, movilidad, educación, procesos, tecnología, experiencia y diseño.

El diseñador trabaja en el terreno de lo indeterminado, haciendo indispensable que los proyectos se trabajen desde el diálogo y la colaboración, pues los resultados logran ser mejores cuando todos los involucrados participan en la aportación de información y establecen una cooperación dialógica, una conversación en la que escuchar es tan importante como hablar. Los problemas complejos son indeterminados, únicos y generalmente provienen de sistemas humanos. Las capas dominantes, los actores y las interacciones en el aparato social siguen su propia lógica, separados de la vida cotidiana de las personas y las comunidades a las que impactan. Este tipo de configuraciones no pueden subordinarse desde disciplinas que funcionan con estructuras de pensamiento lineales y fijas. En contraste, el diseño funciona

en el terreno social y en su amplio sentido es un recurso retórico que reúne argumentos verosímiles, reflexivos y oportunos que cambian el estado activo de un sistema. Esta acción deliberada funciona con condiciones indeterminadas e interviene directamente en los niveles cognitivos, lingüísticos y perceptivos del comportamiento humano. Desde la visión de Flusser, estamos viviendo un cambio de época, donde el pensamiento lineal migra a una nueva forma de pensamiento visual multidimensional encarnado por la cultura digital, donde las nuevas tecnologías de la comunicación hacen posible una sociedad en la que el diálogo entre las personas se convierte en el valor supremo. A diferencia del código discursivo, el dialógico aporta nueva información, es revolucionario y no progresista. Trabaja a manera de circuito cerrado y no distingue entre autor, remitente y receptor. Reconoce a la voz de la otredad y es deliberadamente, un acto creativo. La colaboración con el público es indispensable para generar proyectos más significativos y más apegados a la realidad. El diseñador junto con todos los interesados en crear mundo artificial, debe contar con sensibilidad ante el futuro al que se enfrenta. El diseñador del futuro deja atrás la obsesión de los signos y las cosas, para atender al pensamiento y acción que intervienen en aspectos trascendentales de la vida humana,

como lo son el juego, el trabajo, la educación, el ocio, la familia y el amor. La innovación social es una forma de atender este principio, pues ya no sólo se valora al resultado tangible del proceso de diseño, sino también se le da importancia a las aportaciones teóricas en forma de ideas, actos, gestión, principios, colaboración y procesos. Diseñar con un enfoque en la innovación social significa preocuparse por el mañana, provocar e inspirar a una sociedad que dormita, crear en la otredad y activar nuevas estructuras. Los diseñadores necesitan más que nunca involucrarse en proyectos de nivel crítico, pues millones de personas se encuentran en un estado vulnerable al no poder cubrir las necesidades más básicas: agua, alimento, vivienda, educación, energía, recursos naturales, información, etc. Todos estos problemas complejos pueden ser abordados por el diseño. Preguntémonos, ¿qué pasaría si los diseñadores dedicaran un pequeño porcentaje de su tiempo, intelecto y experiencia a problemáticas complejas como las mencionadas anteriormente?

Forzosamente, la ética tiene que estar presente en cualquier proyecto de diseño, no hay diseño responsable sin diseñador responsable. Un diseño informado es impredecible, improbable y no redundante. Es libre, reflexivo, dialógico y produce información con valor. Va en contra de la automatización y pelea en contra de la dominación de

los modelos dominantes. Bajo este modelo de diseño, toda información que se genere y proyecte deberá estar subordinada bajo una intención humana y su práctica sujeta a un nivel de conciencia. Acciones de una revolución ante la producción de cultura material.

La conciencia comienza a ser similar, no tienen mucho que decir, y se encuentra cada vez menos. Frente a la aparición del capitalismo y su compromiso con la máquina, la sobreproducción y su aumento exhaustivo ha creado en el camino un desequilibrio brutal, cuyas consecuencias en las dimensiones sociales y naturales han sido perjudiciales y hoy no parece tener un freno. Frente a este fenómeno, han surgido subcategorías como la estandarización y la normalización del mundo artificial. Lo contrario a un diseño que atiende a la vida y a la celebración de la diversidad es considerado como un diseño perverso, su definición: toda aquella práctica de diseño que a través de sus procesos y resultados, uniforma, engaña y daña la dimensión artificial, simbólica, social y natural.

Un gran porcentaje de la cultura material (objetos, lenguaje, imágenes, etc.) ha provocado la similitud de las conciencias, la pérdida de la singularidad y, con ella, la generación de una sociedad pobre, indiferente y alienada en las cualidades estéticas y tecnológicas.

Siempre es posible revertir esta situación. Desde la cultura, la educación y la salud, y tomando al diseño como una estrategia de innovación social. Esta visión de la disciplina como forma de pensamiento y su drástico cambio de dirección de la academia, los procesos y la mente del diseñador pueden lograr estados más inclusivos, éticos y justos. Modelos de diseño que luchen contra los ya decadentes capitalistas.

Todo lo previamente expuesto atribuye a la creación de una plataforma, cuya estructura atienda al modelo de diseño previamente construido de 5 principios. Bajo el principio de complejidad estudia desde una visión sistémica a todas las partes involucradas como parte de la complejidad del autismo, tratando en el camino de analizar las relaciones invisibles entre ellas. Bajo el diálogo es considerada una plataforma abierta, flexible y en constante evolución, existiendo posibilidad de conexión con otros esfuerzos mediáticos, saberes y esfuerzos inter y transdisciplinarios. Va en contra del conocimiento fijo, se le da valor a todas las voces y es construida colaborativamente. Todos sus contenidos son generados y discutidos en conjunto con profesionales, padres de familia y las propias personas con autismo. Entre las acciones que busca son despertar a la sociedad y transformarla a una

estructura activa, sensible y tolerante, crear nuevas líneas epistemológicas bajo el pilar de la experiencia y la inclusión y el surgimiento de escenarios futuros más positivos. Un viaje hacia la empatía es un acto creativo, rebelde y deliberado, cuya información atiende a la experiencia y significado. Sus argumentos son verosímiles, oportunos y honestos. Durante todo el proceso estuvo subordinada bajo una intención humana a nivel de conciencia. Espera ser parte de una revolución ante la producción de cultura material y los *aparatus* del diseño. Una plataforma que ante todas las cosas, celebra la diversidad.

#### 5 ACTOS DE INVESTIGACIÓN ACCIÓN

Bajo la estrategia metodológica de investigacion-acción se desarrollaron 5 actos, cada uno con una intención diferente bajo el mismo propósito: decodificar la complejidad del autismo. En esta sección de aprendizaje y conclusiones, se colocaron los actos uno tras otro, divididos cada uno por la secuencia de observar, planear, actuar y reflexionar. Todas las acciones están abiertas a nuevas perspectivas, esperando a que nuevos diseñadores se interesen en el tema y sigan aportando conocimiento.

## Primer Acto Empatía en el camino

### INTEGRANTES

Edgar Ludert, Federico Capogrossi, Edrei Ibarra, Ángeles Mercado, Erika Cortés, María y Emilio Cerón, Melina y Mauricio Roldán

### OBSERVAR

Muchas de las personas con autismo y sus familiares sufren de una constante discriminación, desde el ámbito de lo privado donde actúa la familia, hasta lo público, como pudiera ser el espacio dinámico y cotidiano del transporte urbano. En este ejercicio etnográfico y a través de la observación no participante, se dio registro del impacto de algunos estímulos sociales y del entorno que viven diariamente dos madres y sus hijos con autismo.

### PLANEAR

Consistió en la preparación para conocer el trayecto y la experiencia que significa trasladarse diariamente de los hogares de María y Emilio y Melina y Mauricio ubicados en Ecatepec de Morelos y Cuautitlán respectivamente, al Centro de Autismo Teletón (CAT) ubicado en Ecatepec. La organización consistió en dividir el ejercicio en 2 grupos. Dos diseñadores y una mamá y su hijo en cada uno, cada participante tuvo su rol en el experimento. Previamente se estableció contacto con dos de las mámas que habían participado

previamente en otros ejercicios de la investigación, con el fin de establecer un círculo de mayor confianza y que todo fluyera de mejor manera. Se platicó previamente con las mamás para explicar el ejercicio y organizar las fechas para nos afectar su rutina. Por medio de la etnografía sensorial, se realizó un mapa de sentidos, el cual servirá para registrar a manera de bitácora, los mayores estímulos posibles por los que pasa el núcleo mamá-hijo-ciudadano durante el camino.

### ACTUAR

Ambos recorridos ocurrieron en la mañana, el recorrido con Melina y Emilio fue el día lunes 24 de abril del 2017 de 5:00 a 7:45 de la mañana. Un día después, el 25 de abril, fue el recorrido de María del Sol y Emilio de 1:00 a 2:45 de la tarde. La técnica utilizada fue la observación no participante, cada uno de los equipos acompañó de manera incógnita a una mamá y su hijo durante el recorrido. Se tomaron notas en la bitácora de todos aquellos factores ambientales y sociales que impactaron a las mamás y sus hijos durante el trayecto. Una vez analizados los datos, se crearon pequeños textos (Capítulo 1 página 84 y 85), dándoles por primera vez voz a Emilio y Mauricio y su experiencia del mundo.

### REFLEXIONAR

Los integrantes de ambos equipos entraron en un estado de *epojé* y sensibilización, conocieron de cerca esta condición humana, dejando en el camino el miedo a lo desconocido, pues tres de los cuatro integrantes nunca se habían relacionado con este tema y les causaba un poco de incertidumbre. La intención fue vivir de cerca la realidad del autismo en la cotidianidad del transporte público, para después proponer estrategias de empatía a través del diseño. Los datos registrados en la matriz sensorial podrían funcionar como materia prima para futuras investigaciones relacionadas con autismo, empatía, movilidad, familia, procesamiento sensorial, etc.

## Segundo Acto Modelo de diseño

### INTEGRANTES

Edgar Ludert

### OBSERVAR

En la actualidad existen pocos o desconocidos intentos teóricos de canalizar el diseño hacia la complejidad. La articulación entre el diseño como acto creativo y el autismo como fenómeno complejo, permitieron reflexionar a tal punto que hizo sentido crear un propio modelo teórico que pudiera asistir a todas las partes pensando en un todo. Parte de la inspiración para

crear este manifiesto de 5 pilares fue el diseño para la innovación social, donde el diseño es valorado en un estado de idea, principio o ley, más allá de sus manifestaciones físicas o tangibles como lo son los signos y las cosas, y el diseño universal y sus 7 principios.

#### **PLANEAR**

Por medio de la recopilación de información proveniente de diferentes áreas de conocimiento, se pretende construir un modelo congruente y sólido que atienda a la complejidad en la que los humanos estamos inmersos en la vida con el otro. Se reunieron saberes de la filosofía, las artes, la ciencia y la tecnología.

#### **ACTUAR**

El acto consistió en un impulso, en la creación de un modelo de diseño basado en 5 principios: complejidad, diálogo, acciones, información y diversidad. Esta propuesta teórica reúne nuevos pilares que puedan ser aplicados a fenómenos o problemas derivados de la complejidad. El modelo se resume a una frase de fácil comprensión la cual facilita su memorización: *Entender la complejidad para generar en diálogo deliberadamente acciones cargadas de información para atender a la diversidad.*

#### **REFLEXIONAR**

La discapacidad y el diseño son ambos fenómenos complejos, donde sus construcciones, procesos y articulación con otras áreas de conocimiento son materia de desafío. Esta propuesta es abierta y extiende una invitación para ponerse a prueba, crecer y transformarse con futuras aportaciones de áreas relacionadas con el diseño y su constante desarrollo epistemológico. Un esfuerzo mayor solamente podrá lograrse a través del diálogo entre diseñadores, los grupos vulnerables y la sociedad, todos como agentes indispensables de un gran cambio de paradigma.

#### **ACTUAR**

Este modelo se aplicó por primera vez en el diseño de la plataforma visual-espacial "Un viaje hacia la empatía", tratando de hacer congruente la investigación, la prueba del modelo y su aplicación. Si bien la plataforma aún no ha sido construida físicamente, a nivel de maqueta y propuesta atiende a los 5 principios.

### **Tercer Acto Un viaje hacia la empatía**

#### **INTEGRANTES**

Edgar Ludert, Mariana Gaxiola, Neftalí Gutierrez, Pablo Dornhege, Andreas Kallfelz, Mikael Gräslund, Anita Jori, Nico Remmert, Oliver Hoffman, Jasper Kerbs, Inés Lamazares, Robyn Steffen, Olivier Hoffmann, Maria del Sol Cerón,

Melina Roldán, David González Rivera, Elba Loera

#### **OBSERVAR**

En la actualidad no existe ningún esfuerzo que reúna nuevas visibilidades del autismo y lo difunda a manera de una exhibición o experiencia, y que al mismo tiempo, atienda a la interacción, las emociones y los sentidos. En el estado del arte, se analizaron diferentes manifestaciones, desde el área del diseño de modas, hasta los medios de comunicación y entretenimiento.

#### **PLANEAR**

Es intuitivo y pertinente pensar en una plataforma visual-espacial. Durante la estancia en la Universidad de las Artes en Berlín, se trabajó la propuesta de nombre "Un viaje hacia la empatía". Con ayuda del profesor Pablo Dornhege y otros tutores, se logró sintetizar toda la información previamente investigada del autismo en el diseño de una experiencia que apuesta por decodificar la complejidad del autismo y donde los visitantes serán principalmente exploradores. El proceso consistió en 7 pasos: investigación, categorías, conceptos, inspiración, bocetaje diseño y documentación.

#### **ACTUAR**

Un viaje hacia la empatía es una plataforma visual y espacial

que apuesta por decodificar la complejidad del autismo. Es una experiencia que aclara su evolución histórica y construcciones sociales y culturales más importantes, celebra la neurodiversidad, descubre la mente y sus enigmas, explora la empatía a través de la tecnología y revela los mitos estancados en el imaginario social en torno a esta condición humana. Así mismo, hace visible esfuerzos y narrativas que están tratando de mover de lugar los paradigmas actuales del autismo y da voz a personas reales y su experiencia detrás. El recorrido narrativo se divide en seis salas principales: el muro de la neurodiversidad, un tsunami de información, el enigma del cerebro, el restaurante favorito de mamá, mitos en el imaginario y la sala de discusión y mediateca.

#### **REFLEXIONAR**

La exposición se construyó bajo un modelo abierto, dialógico, inclusivo y ético que lucha por fortalecer la experiencia humana. Su objetivo es transformar a la sociedad de una estructura pasiva a una activa para crear escenarios más inclusivos para las sociedades futuras. Funciona como una herramienta de empatía que crea nuevos conocimientos a través de acciones de descubrimiento lúdicas e interactivas que tocan, mueven y conectan. Actualmente se está

buscando construir la plataforma con diversas instituciones, incluyendo el CONACYT en un concurso que pretende articular las artes, el diseño y la tecnología con un proyecto de impacto social. La construcción de una plataforma que impulse a una sociedad más informada y sensible. Otro de los objetivos es producir una exhibición móvil, es decir que pueda ser fácilmente transportable y montable en espacios diferentes. Se pretende movilizar la exhibición a por lo menos a 2 lugares fuera de la ciudad de México, descentralizando el conocimiento y movilizándolo la información.

## Cuarto Acto Mitos

### INTEGRANTES

Edgar Ludert, Mariana Gaxiola, Neftalí Gutiérrez, Greta Haaz

### OBSERVAR

El cuarto acto relata el esfuerzo de la recopilación de contenidos relacionados con los grandes mitos del autismo estancados en el imaginario social y sus actuales consecuencias.

### PLANEAR

Junto con el cuerpo teórico recopilado previamente, la tutoría de Greta Haaz y el acomodo o curaduría intuitivo, se creará un set informativo que exponga los principales mitos del autismo.

### ACTUAR

Difusión a través de nueva información acompañada de un set de ilustraciones creadas por la ilustradora Greta Hazz, las cuales apuestan por cambiar la perspectiva del autismo en México. Se realizaron las ilustraciones con Greta debido a su experiencia con el autismo, pues ella desarrolló de manera conjunta el libro "Mi hermano Luca" el primer cuento mexicano que explica de manera simple y divertida el autismo a un público infantil. Es así que su conocimiento y recomendaciones fueron clave en el desarrollo y diseño de los contenidos e ilustraciones finales. El set se compone de 9 mitos, Emociones, La cura, Epidemia, Genios, Robots, Madre Refrigerador, El intercambio, Sólo niños y La Vacuna y una carta especial que habla de los problemas de procesamiento sensorial.

### REFLEXIONAR

Los mitos estancados pueden ocasionar mucho daño, pues es en la desinformación donde residen los prejuicios y miedo a lo diferente. Esta propuesta, principalmente lúdica, pretende llamar la atención del sector creativo, pues a través de estos actos es que podemos apostar a un cambio de prácticas sociales. La ilustración es uno de muchos medios que sirven para informar de manera lúdica, accesible y amigable, tratando de bajar de tono la complejidad del autismo.

## Quinto Acto El Restaurante Favorito de Mamá

### INTEGRANTES

Edgar Ludert, Mariana Gaxiola, Pablo Dornhege, Mikael Gräslund, Ignacio Farías

### OBSERVAR

Los problemas de procesamiento sensorial son una de las características actuales del autismo que más está teniendo atención. Estos problemas afectan al procesamiento de la información a través de los sentidos, haciendo que el entorno sea un problema de gran magnitud para las personas que lo padecen.

### PLANEAR

Desarrollar junto con Pablo Dornhege e Ignacio Farías, una aplicación de realidad virtual, cuya idea principal logre hacer inmersión y ser durante un minuto, una persona con autismo en un restaurante lleno de estímulos sensoriales. Parte de las ideas que nutren esta activación fueron recopiladas del manual "Problemas de Sensibilidad Sensorial en el autismo, de Wendy Lawson.

### ACTUAR

Al terminar la aplicación, se probó en una feria de diseño llamada *Rundgang*, donde los estudiantes al terminar el semestre, muestran

sus mejores trabajos. Esta tuvo un éxito total, debido a que al 90% de las personas les causó la sensación de molestia, saturando sus sentidos rápidamente. Al terminar la experiencia, las personas además de mostrar empatía, se interesaron en el tema, pidiendo más información acerca de los problemas de procesamiento de información sensorial. Así mismo, la aplicación se probó en el "Coloquio Diseño Sustentable FAD UNAM", el 14 de mayo del 2018. Al igual que en Berlín, la experiencia tuvo gran impacto, pues las personas que la probaron afirmaron sentirse mal. Terminando se les brindó información.

### REFLEXIONAR

Esta herramienta de empatía abre las posibilidades de nuevas líneas de investigación. Los problemas de procesamiento sensorial es un tema fresco y lleno de oportunidades para aquellos que se dedican a idear y construir imágenes, productos y servicios.

# Bibliografía

## LIBROS, CAPÍTULOS Y REVISTAS

AIGA y Cheskin. 2017. "An *Ethnography Primer*." Nueva York: AIGA. Consultada 12 enero. [https://issuu.com/courtneybolton/docs/28\\_\\_cheskin\\_aiga\\_ethnography\\_primer](https://issuu.com/courtneybolton/docs/28__cheskin_aiga_ethnography_primer).

Aguirre-García, Juan, y Luis Guillermo Jaramillo-Echeverri. 2012. "Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa." *Revista latinoamericana de estudios educativos*, No. 8: 51-74.

Ainscow, Mel. 2003. "Desarrollo de sistemas educativos inclusivos." En *La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva: actas del Congreso Guztientzako Eskola Donostia-San Sebastián, 29, 30 y 31 de octubre de 2003*, editado por Eusko Jaurlaritz Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 19-36. San Sebastián: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Almeida, Ma. Eugenia, y Alfonsina Angelino, Ma. Eugenia Fernández, Esteban Kipen, Aarón Lipschitz, Agustina Spadillero, Indiana Vallejos. 2008. *La construcción del discapacitado como otro. Entre la diferencia de lo que falta y la diversidad de lo que abunda*. Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos.

Almela Caro, Antonio. 2002. "El paradigma de la complejidad como salida de la crisis de la postmodernidad." *Revista Discurso*, No. 16: 16-17.

American Psychiatric Association (APA). 2013. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición*. Estados Unidos de Norteamérica: American Psychiatric Association Publishing.

Ameigeiras, Aldo Rubén. 2006. "El abordaje etnográfico en la investigación social." En *Estrategias de Investigación Cualitativa*, compilado por Irene Vasilachis, 107-149. Barcelona: Editorial Gedisa.

Arnheim, Rudolf. 1957. *Arte y Percepción Visual. Psicología de la Visión Creadora*. Buenos Aires: Eudeba.

Arrebillaga, María Elisa. 2009. *Autismo y trastornos del lenguaje*. Córdoba: Editorial Brujas.

Asociación Estadounidense de Psiquiatría. 1952. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Estados Unidos: Editorial Médica Panamericana.

Atkinson, Paul y Martin Hammersley. 2007. *Ethnography principles in design practice*. New York: Routledge.

Barnes, Colin. 2009. "Un chiste "malo"¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?". En *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 101-122. México: Fondo de Cultura Económica.

Barton, Len. 1998. *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Backman, Mark. 1991. *Sophistication: Rhetoric and the rise of selfconsciousness*. Woodbridge: Ox Bow Press.

Backman Mark. 1987. *Rhetoric: Essays in Invention and Discovery*. Woodbridge: Ox Bow Press.

Battarbee, Katja, y Jane Fulton Suri, Suzanne Gibbs Howard. 2014. "Empathy on the edge. Scaling and sustaining a human-centered approach In the evolving practice of design." Consultado 9 de septiembre, 2017. [http://5a5f89b8e10a225a44ac-ccbed124c38c4f7a3066210c073e7d55.r9.cf1.rackcdn.com/files/pdfs/news/Empathy\\_on\\_the\\_Edge.pdf](http://5a5f89b8e10a225a44ac-ccbed124c38c4f7a3066210c073e7d55.r9.cf1.rackcdn.com/files/pdfs/news/Empathy_on_the_Edge.pdf).

Beckman, Sara L., y Michael Barry. 2007. "Innovation as a learning process: Embedding design thinking." *California Management Review*. No. 50: 25-56.

Bergson, Henri. 1903. *Introducción a la metafísica*. México: Porrúa.

Bergson, Henri. 2013. *El pensamiento y lo moviente*. Buenos Aires: Cactus.

Beristáin, Helena, y Gerardo Ramírez Vidal. 2009. *Crisis de la historia, condena de la política y desafíos sociales*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

Bermúdez Macías, Edward. 2016. "Conceptos tecnológicos como contenido en la enseñanza del diseño." Tesis de doctorado, Pontificia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Bertrand, Russell. 1976. *Retratos de memoria y otros ensayos*. Madrid: Alianza Editorial.

Bettelheim, Bruno. 2001. *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*. Argentina: Paidós.

Bichard, Jo-Anne, y Rama Gheerawo. 2011. "The Designer as Ethnographer: Practical Projects form Industry." En *Design Anthropology. Object Culture in the 21st Century*, editado por Alison Clarke, 45-55. Nueva York: Springer.

Brogna, Patricia. 2009. *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Brogna, Patricia. 2013. "Investigación social sobre discapacidad y otredad, Investigación social." *Lenguajes del diseño, 151-162*. México: LOM ediciones.

Bronfenbrenner, Urie, y Pamela A. Morris. 2006. "The bioecological model of human development." En *Handbook of child psychology*, editado por William Damon y Richard Lerner 793-828. Nueva York: Wiley & Sons.

Brown, Tim. 2009. *Change by Design*. Estados Unidos: HarperCollins.

Buchanan, Richard. 2001. "Design Research and the New Learning." *Design Issues*, Vol. 17, No. 4: 3-23.

Buchanan, Richard. 1992. "Wicked Problems in Design Thinking." *Design Issues*, Vol. 8, No. 2: 5-12.

Buchanan, Richard. 1985. "Declaración por Diseño: Retórica, Argumento y Demostración en la Práctica del Diseño" *Design Issues*, Vol. 17, No. 3: 3-23.

Buchanan, Richard. 1995. "Rhtoric, Humanism, and Design." En *Discovering Design: Explorations in designs studies*, editado por Richard Buchanan y Victor Margolin, 23-66. Chicago: University of Chicago Press.

Cantón, Sonia. 2012. *Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México*. México: Secretaría de Salud.

Capra, Fritjof. 1996. *La trama de la vida. Una nueva perspectiva de los sistemas vivos*. Trad. David Sempau. Barcelona: Anagrama.

Carlson, David. 2012. *A little red book about how to Make Design Matter*. Amsterdam: BIS Publishers.

Clarke, Allison. 2011. *Design Anthropology. Object culture in the 21st century*. Nueva York: Springer.

Coates, Kathryn y Andy Ellison. 2014. *An Introduction to Information*. España: Parramón.

Cooper, Rachel. 2003. *The Design Experience*. Londres: Routledge.

Crouch, Christopher, y Jane Pearce. 2012. *Doing Research in Design*. United Kingdom: Bloomsbury Publishing PLC.

Cruz, Bruno. 2017. "Diseño y Antropología: un vínculo en expansión." *Revista Científico-académica Internacional de Innovación Investigación y Desarrollo en Diseño*, Vol. 12: 66-86.

Cruz, Jorge Iván. 2006. "El pensamiento de Foucault como caja de herramientas." *Discusiones Filosóficas*. Año 7, No. 10: 183-198.

Davis, Lennard J. 2009. "Cómo se construye la normalidad. La curva bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX." En *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 188-211. México: Fondo de Cultura Económica.

Deligny, Fernand. 2013. *The Arachnean and Other Texts*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Dewey, John. 1960. *The Quest for Certainty: A study of the Relation of Knowledge and Action*. Nueva York: Capricorn Books.

Dodd, Susan. 2005. *Understanding Autism*. Michigan: Elsevier.

Donvan, John y Caren Zucker. 2016. *In a different key*. Estados Unidos: Broadway Books.

Dorst, Kees. 2001. "Creativity in the design process:co-evolution of problem–solution." *Design Studies* , Vol.22, No. 5:425-437.

Dorst, Kees. 2011. "The core of 'design thinking' and its application". *Design Studies* Vol 32. No. 6: 521,532.

Dorst, Kees. 1995. "Comparing paradigms for describing design activity." *Design Studies* Vol 16. No.2: 262-274.

Dorst, Kees. 2011 "The Problem of Design Problems." *Design Studies* Vol. 32, No. 6:1-13.

Dorst, Kees. 2016. "Design practice and design research: finally together?" Design Research Society, 50th Anniversary Conference. Londres:Brighton.

Escohotado, Antonio. 1999. *Caos y orden*. Madrid: Espasa Calpe.

Egea García, Carlos y Alicia Sarabia Sánchez. 2001. *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Murcia: Universidad de Murcia. 15-30.

Facultad de Diseño y Comunicación. 2015. *Actas de Diseño*. No.19: 41-249.

Findeli, Alain. 1994. "Ethics, Aesthetics, and Design." *Design Issues*, Vol. 10, No. 2: 49-68.

Findeli, Alain. 2001. "Rethinking Design Education for the 21st Century: Theoretical, Methodological, and Ethical Discussion." *Design Issues*, Vol. 17, No. 1: 5-17.

Fiss, Karen. 2009. "Design in a Global Context: Envisioning Postcolonial and Transnational Possibilities." *Design Issues*, Vol. 25, No. 3: 3-10.

Flusser, Vilém. 1990. *Hacia una filosofía de la fotografía*. México: Trillas.

Flusser, Vilém. 1999. *La filosofía del Diseño*. Madrid: Editorial Síntesis.

Flusser, Vilém. 2011. *Into the Universe of Technical Images*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Flusser, Vilém. 1991. *Gestures*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Flusser, Vilém. 1979. *Natural: Mind*. Minneapolis: Univocal Publishing.

Flusser, Vilém. 1996. *Kommunikologie*. Frankfurt: Fischer.

Flusser, Vilém. 2015. *Flusseriana: An Intellectual Toolbox*. Univocal Publishing.

Follette Story, Molly, y James L. Mueller y Ronald L. Mace. 1998. *The Universal Design File, Designing for People of All Ages and Abilities*. NC State University: The Center for Universal Design.

Fombonne, Eric. Sarah Quirke, y Arlene Hagen. 2011. Epidemiology of pervasive developmental disorders. En *Autism Spectrum Disorders* editado por David Amaral, Daniel Geschwind y Geraldine Dawson. Nueva York: Oxford University Press.

Forest, Fred. 1974. "Manifeste de l'art sociologique." *Le Journal Le Monde*, París, 10 de octubre.

Foucault, Michel. 1985. "Poderes y Estrategias." En *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones*, 88-102. Madrid: Editorial Alianza.

Foucault, Michel. 1964. *Historia de la locura, tomos I y II*. México: Fondo de Cultura Económica.

Frascara, Jorge. 2011. *Qué es el diseño de información*. Argentina: Ediciones Infinito.

Frith, Uta. 2003. *Autism: Explaining the Enigma, 2nd Edition*. Lóndres: Wiley-Blackwell.

Fugellie, Ingrid. 2015. *Origen y fundación del diseño moderno Siglos XIX y XX*. México: Fontamara.

García García, Francisco. 2012. "Una aproximación a la historia de la retórica". *Revista Científica de Comunicación y Tecnologías Emergentes* 14, No. 5: 1-28.

Gaines, Kristi, Meshia Kleibrink, Angela Bourne, y Michelle Pearson. 2016. *Designing for Autism Spectrum Disorders*. Londres: Routledge.

Gamonal Arroyo, Roberto. 2011. "Retórica Aplicada a la enseñanza del diseño gráfico Operaciones para la creatividad." *Revista Científica de Comunicación y Tecnologías Emergentes* 14, No. 9: 410-422.

Godina, Herrera Celida. 2001. "La teoría de género en la perspectiva fenomenológica del cuerpo vivido." Tesis de maestría, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Disponible en: <http://www.lidiogenes.buap.mx/revistas/3/a2la3ar5.htm>.

Greenspan, Stanley. 2008. *Comprender el autismo*. Barcelona: RBA Libros.

Hacking, Ian. 2009. "Humans, aliens & autism" *Daedalus* Summer, Vol. 138, No. 3: 44-59.

Halstrøm, Liljenberg. 2017. "Rhetorical Tools for Discovery and Amplification of Design Arguments." *Design Issues*, Vol. 33, No. 1: 3-16.

Halstrøm, Liljenberg. 2016 "Design as Value Celebration: Rethinking Design Argumentation." *Design Issues*, Vol. 32, No. 4: 40-51.

Hegel, Georg. 1966. *La fenomenología del espíritu*. México: Fondo de Cultura Económica.

Heidegger, Martin. 2006. *Introducción a la fenomenología de la religión*. México: Fondo de Cultura Económica.

Herritt, Richard. 2013. "¿Are Inclusive Designers Designing Inclusively? An Analysis of 66 Design Cases." *The Design Journal*, Vol.16, No.2: 138-158.

Heskett, John. 2009. "Creating Economic Value by Design." *International Journal of Design*, Vol. 3, No. 1: 71-83.

Hilton, Leon. 2015. *Mapping the Wander Lines: The Quiet Revelations of Fernand Deligny*. Disponible en: <https://lareviewofbooks.org/article/mapping-the-wander-lines-the-quiet-revelations-of-fernand-deligny>.

Houston, Rab, y Uta Frith. 2000. *Autism in History: The Case of Hugh Blair of Borgue*. Oxford: Blackwell.

Husserl, Edmund. 2009. *La filosofía, ciencia rigurosa*. Traducción de Miguel García-Baró. Madrid: Encuentro.

Husserl, Edmund. 1992. *Invitación a la fenomenología*. Barcelona: Paidós.

INEGI. 2001. *Clasificación de Tipo de Discapacidad - Histórica*. México: INEGI.

Jarret, Christian. 2014. "Autism - Myth and Reality." *The psychologist*, Vol. 27, No. 10: 746-749.

Jones, Christopher. 1982. *Métodos de diseño. 3ª ed. Ampliada*. Barcelona: Gustavo Gili.

Joost, Gesche, y Arne Scheuermann. 2007. "Design as rhetoric: Basic principles for designs research." Paper presentado en Symposium de Swiss Design Network.

Julier, Guy. 2010. *La cultura del diseño*. Barcelona: Gustavo Gili.

Kaplan, Stephen y Rachel Kaplan. 1982. *Cognition and environment: Functioning in an uncertain world*. Nueva York: Praeger.

Kelley, Tom, y Jonathan Littman. 2005. *The ten faces of innovation*. Nueva York: Random House.

Kerckhove, Derrick. 1999. *La piel de la cultura*. Barcelona: Gedisa.

Kolko, Jon. 2008. *Thoughts on Interaction Design*. Massachusetts: Morgan Kaufmann.

Kozlarek, Oliver. 2004. *Crítica, acción y modernidad. Hacia una conciencia del mundo*. México: Driada.

Krippendorff, Klaus. 1997. "A trajectory of artificiality and new principles of design for the information age." En *Design in the age of information: A report to the National Science Foundation (NSF)*, 91-96. Carolina del Norte: School of Design, North Carolina State University.

Kuhn, Thomas. 1962. *La estructura de las revoluciones científicas*. Estados Unidos: University of Chicago Press.

Lacruz, Rangel. 2006. "El rol de los paradigmas en la comprensión epistemológica del diseño." *Revista arbitrada de la Universidad del Zulia*, Año 7, Vol. 2, No.14: 32 - 43.

Lane H. 1976. *Wild Boy of Aveyron*. Cambridge: Harvard University Press Publications.

Lara, Antonio Jiménez. 2009. "Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos." En *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 23-72. México: Fondo de Cultura Económica.

Lawson, Wendy. 2007. *Sensory issues in Autism*. Londres: East Sussex County Council.

Lindström, Martin. 2016. *Small Data. The tiny clues that uncover huge trends*. Nueva York: St. Martin's Press.

López, Ma. Carmen. 1996. "La fenomenología existencial de M. Merleau-Ponty y la sociología." *Revista de sociología*, No. 50: 209 -231. Disponible en: <http://ddd.uab.es/pub/papers/02102862n50p209.pdf>.

López, Oscar. 1998. "El paradigma de la complejidad en Edgar Morín." *Revista Depto. de Ciencias*, No.7: 98-114.

Lovaas, Ole Ivar. 1977. *The autistic child: Language development through behavior modification*. Oxford: Irvington.

Luvato, Cecilia. 2007. "Retórica y comunicación visual." *Comunicación Visual Gráfica*, No. 1: 1-15.

Maldonado, Tomas. 1998. *Crítica de la razón informática*. Barcelona: Paidós Editorial.

Mallimaci, Fortunato, y Verónica Giménez Béliveau. 2006. "Historia de vida y métodos biográficos." En *Estrategias de Investigación Cualitativa*, compilado por Irene Vasilachis, 175-209. Barcelona: Editorial Gedisa.

Manosalva Mena, Sergio. 2009. "Atender a la diversidad: el control social en la significación de alteridad (a)normal." *Revista de Pedagogía Crítica*, Año 6, No. 7: 85-97.

Manzini, Ezio. 2016. "Design Culture and Dialogic Design." *Design Issues*, Vol. 32: 52-59.

Manzini, Ezio. 2003. "Scenarios of sustainable well-being." *Design Philosophy Papers* Vol.1 No.1:5-21.

Mason, Jennifer. 1996. *Qualitative Researching*. Londres: Sage.

Margolin, Victor. 2010. "Doctoral Education in Design: Problems and Prospects." *Design Issues*, Vol. 26, No. 3: 70-78.

Margolin, Victor. 2012. *Las políticas de lo artificial, ensayos y estudios sobre diseño*. México: Editorial Designio.

Margolin, Victor. 1988. "The product Environment and the New User." *Design Issues*, Vol. 4, No. 1-2: 59-64.

Martínez, Ma Ángeles, y José Luis Cuesta. 2013. *Todo sobre Autismo, los Trastornos del Espectro del Autista (TEA) Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. México: Alfaomega.

Martínez de la Peña, Angélica, y Dulce María García Lizárraga. 2009. *La investigación del binomio diseño y discapacidad, dos acercamientos, Ponencia en el 1er foro de vinculación: Diseño retos en el siglo XXI, Memorias*. México: Universidad de Guanajuato.

Martínez, Fernando. 2012. "Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería." *Enfermería Neurológica México*, Vol. 11, No. 2: 98-101.

Martínez, Miguel. 2012. *El comportamiento humano*. México: Trillas.

Mathiason, John. 2001. "United Nations Convention on the Rights of persons with disabilities." En *Universal Design Handbook*, editado por Wolfgang Preiser y Korydon Smith, 5.1-5.6. Nueva York: McGraw-Hill.

McNiff, Jean y, Jack Whitehead. 2006. *All you need to know about action research*. Londres: Mcmillan.

Mendizábal, Nora. 2006. "Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa" En *Estrategias de Investigación Cualitativa*, compilado por Irene Vasilachis, 175-209. Barcelona: Editorial Gedisa.

Merriam, Sharan. 2009. *Qualitative Research: A guide to design and implementation*. San Francisco: Jossey-Bass.

Milton, Damian. 2016. "Tracing the influence of Fernand Deligny on autism studies." *Disability and Society*, Vol. 31, No.2: 285-289.

Moggridge, Bill. 2006. *Designing Interactions*. Cambridge Massachusetts: MIT Press.

Moles, Abraham. 1970. *Créativité et méthodes d'innovation*. Francia: Fayard.

Mortati, Marzia. 2015. "A Framework for Design Innovation: Present and Future Discussions." *Design Issues*, Vol. 31, No. 4: 4-16.

Mulgan, Geoff, Simon Tucker, Ali Rushanara y Ben Sanders. 2007. *Social innovation: what it is, why it matters and how it can be accelerated*. Oxford: Oxford Said Business School.

Mullin, Jill. 2014. *Drawing Autism*. United Kingdom: Michael O'Mara Books Limited.

Mumford, Lewis. 2006. *Técnica y Civilización*. Madrid: Alianza Editorial.

Mumford, Lewis. 2010. *El mito de la máquina. Técnica y evolución humana*. España: Pepitas de Calabaza.

Munari, Bruno. 1983. *¿Cómo nacen los objetos? Apuntes para una metodología proyectual*. Barcelona: Gustavo Gili.

Muntaner, Joan Jordi. 2010. "De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo". En *25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*, coordinado por Pilar Arnaiz, María Hurtado D. y Soto, F.J., 1-25. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

Murillo, Eva. 2013. "Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)". En *Todo sobre Autismo, los Trastornos del Espectro del Autista (TEA) Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*, coordinado por Ma Ángeles Martínez Martín y José Luis Cuesta Gómez, 24.63. México: Alfaomega.

Narotzky, Viviana. 2010, "Los límites de lo perfecto: Nuevos paradigmas del diseño y la cultura material." En *Diseño e Historia. Tiempo, Lugar y Discurso*, compilado por Oscar Salinas, 127-135. México: Editorial Designio.

Navarrete, Sandra. 2015. "Fenomenología. Una alternativa de investigación científica, más próxima al diseño." *Actas de Diseño Facultad de Diseño y Comunicación*. Vol. 19: 11-25.

Nova, Nicolas. 2014. *Beyond Design Ethnography: How Designers Practice Ethnographic Research*. Berlín: SHS.

Norman, Donald. 2004. *Emotional Design*. Nueva York: Basic Books.

O'Reilly, Benison, y Kathryn Wicks. 2016. "The complete autism handbook". Australia: Ventura Press.

Ortiz, Juan Carlos. 2016. "Diseñando el cambio. La innovación social y sus retos". *Economía Creativa*, Vol.6: 9-35.

Pallasmaa, Juhani. 2012. *La mano que piensa*. México: Gustavo Gili.

Pantano, Liliana. 2009. "Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad". En *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 73-97. México: Fondo de Cultura Económica.

Pérez S., Agnes. 2016. *La otredad en la discapacidad*. Venezuela: ULA.

Pfleger, Sabine, y Joachim Steffen y Martina Steffen. 2012. *Alteridad y Aliedad, La construcción de la identidad con el otro y frente al otro*. México: UNAM.

Planche, Jean Cristophe. 2005. "Bernard Stiegler, "El deseo singular" Conversación con Jean-Christophe Planche." *Les Cahiers du Channel*, No. 17: 1-6.

Planella, Jordi. 2012. "Fernand Deligny: pedagogía y nomadismo en la educación de las otras infancias." *Revista d'Història de l'Educació*, No.20: 95-105.

Plowman, Tim. 2003. "Ethnography and Critical Design Practice" *Design Research Methods and Perspectives*, Vol.5, No.5: 30-38.

Press, Mike, y Rachel Cooper. 2003. *The design experience*. España: Gustavo Gili

Merleau-Ponty, Maurice. 1975. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.

OMS, CIDDM. 1997. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: Imsero.

CIF. 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid.

Ortiz Nicolás, Juan Carlos. 2016. "Diseñando el cambio. La innovación social y sus retos" *Economía Creativa*, No.6: 9-35.

Pullin, Graham. 2009. *Design meets Disability*. Cambridge: MIT Press.

Ramírez Garrido, Enrique. 2009. "La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad". En *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 342-360. México: Fondo de Cultura Económica.

Rivera, Luis Antonio. 2015. *Lecciones introductorias de retórica, diseño y comunicación*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.

Rivera, Luis Antonio. 2008. *La retórica en el diseño gráfico*. México: Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes.

Romañach, Javier, y Manuel Lobato. 2005. *Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. España: Foro de Vida Independiente.

Root-Bernstein, Robert, y Michèle Root-Bernstein. 2002. *El secreto de la creatividad*. Barcelona: Kairos.

Russell, Bertrand. 1976. *Retratos de memria y otros ensayos*. Madrid: Alianza Editorial.

Sacks, Oliver. 1985. *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Londres: Gerald Duckworth

Salinas Flores, Oscar. 2010. *Diseño e Historia. Tiempo, Lugar y Discurso*. México: Editorial Designio.

Salinas Flores, Oscar. 1995. *Tecnología y Diseño en México Prehispánico*. México: Editorial Designio.

Sanders, Elizabeth, y Pieter Stappers. 2008. "Co-creation and the new landscapes of design." *Co-design*, Vol.4, No.1: 5-18.

Schalock, Robert. 1999. *Hacia una nueva concepción de la discapacidad III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. España: Universidad de Salamanca.

Siff, Karen. 2009. *The Autism Sourcebook, Everything You Need to Know About Diagnosis, Treatment, Coping, and Healing—from a Mother Whose Child Recovered*. Nueva York: Harper Collins.

Simlinger, Peter. 2011. "El desafío del diseño de información. Aspectos esenciales para su enseñanza y su práctica profesional." En *¿Qué es el diseño de información?*, compilado por Jorge Frascara, 80-89. Buenos Aires: Infinito.

Herbert Alexander, Simon. 1996. *The Sciences of the Artificial*. London: The MIT Press.

Singer, Judy, y Sally French. 1999. *Disability discourse*. Philadelphia: Open University Press.

Smith, Bruce. 2007. "Niche Construction and the Behavioral Context of Plant and Animal Domestication." *Evolutionary Anthropology*, No.16:188-199.

Sollie, Frøydis. 2017. *Design meets Ethnography Reflections on design, innovation, value creation and ethnography*. Noruega: Norwegian University of Science and Technology.

Story, Molly. 1998. "The principles of Universal Design." En *Universal Design Handbook*, editado por Wolfgang Preiser y Korydon Smith, 4.1-4.12. Nueva York: McGraw-Hill.

Swann, Cal. 2002. "Action Research and the Practice of Design". *Design Issues*, Vol. 18, No. 2:49-61.

Tapia, Alejandro. 2004. *El diseño gráfico en el espacio social*. México: Editorial Designio.

Thackara, John. 2005. *In the bubble. Designing in a complex world*. London: Paperback.

Tham, Jason. 2016. "Visual rhetoric: Parallels and intersections of rhetoric and design studies." *Studies in Visual Arts and Communication: An International Journal*, Vol. 3, No.1: 1-6.

Toffler, Alvin. 1980. *La tercera ola*. Estados Unidos: Bantam Books.

Vasilachis, Irene. 2006. "La investigación cualitativa." En *Estrategias de Investigación Cualitativa*, compilado por Irene Vasilachis, 107-149. Barcelona: Editorial Gedisa.

Verdugo. Miguel Angel. 2009. "Prólogo." En *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*, compilado por Patricia Brogna, 11-14. México: Fondo de Cultura Económica.

Walter, Maggie. 2010. "Surveys." En *Social Research Methods* editado por Maggie Walter, 151-181. South Melbourne: Oxford University Press.

Wasson, Christina. 2000. "Ethnography in the field of design." *Human Organization*, Vol.59, No.4: 377-388.

Wing, Lorna. 1997. "The history of ideas on autism" *Autism The international journey of research and practice*, Vol. 1, No.1: 13-23.

## PÁGINAS WEB

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). 2017. Consultada 23 febrero. <https://aidd.org/intellectual-disability/definition>.
- Autism. 2016. "Too much information" Consultada 18 mayo. <https://www.autism.org.uk/toomuchinformation>.
- Autism Speaks. 2016. "First estimate of autism prevalence in Mexico pegs number at 1 in 115" Consultada 14 abril. <https://www.autismspeaks.org/science/science-news/first-estimate-autism-prevalence-mexico-pegs-number-1-115>.
- Autismo Diario. 2017. "Posibles efectos adversos de la Oxitocina." Consultada 16 febrero. <http://autismodiario.org/2012/02/19/existe-alguna-conexion-entre-la-epilepsia-y-el-autismo/>
- Autismo Diario. 2016. "¿Existe alguna conexión entre la epilepsia y el autismo?" Consultada 16 febrero. <http://autismodiario.org/2012/02/19/existe-alguna-conexion-entre-la-epilepsia-y-el-autismo/>.
- Autismo Diario. 2017. "Autismo en DSM-IV vs. DSM-V." Consultada 12 febrero. <https://autismodiario.org/2012/04/17/autismo-en-dsm-iv-vs-dsm-v/>.
- Autismo Diario. 2015. "Abordaje del trastorno sensorial en el autismo." Consultada 17 mayo. <https://autismodiario.org/2015/01/15/abordaje-del-trastorno-sensorial-en-el-autismo/>.
- Bustle. 2017. "11 Books Featuring Characters On The Autism Spectrum." Consultada 18 mayo. <https://www.bustle.com/articles/109530-11-books-featuring-characters-on-the-autism-spectrum>.
- CDC. 2014. "Data & Statistics Autism Spectrum Disorder." Consultada 22 agosto <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Ciencias Jornada. 2016. "Hay 37 mil niños autistas en México." Consultada 6 febrero. <http://ciencias.jornada.com.mx/noticias/hay-37-mil-ninos-autistas-en-mexico>.
- Código Espagueti. 2017. "Un cómic mexicano le está hablando al mundo sobre el autismo, y platicamos con su autora." Consultada 2 marzo. <https://codigoespagueti.com/noticias/cultura/comic-mexicano-esta-hablando-sobre-el-autismo/>.
- Desarrollar Inclusión. 2017. "Un poco de historia: exclusión, segregación, integración, inclusión ¿solo palabras?." Consultada 12 febrero. <https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/un-poco-de-historia-exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/>.
- Diario de México. 2015. "Promulga EPN Ley para atención al autismo." Consultada 18 febrero. <http://www.diariodemexico.com.mx/promulga-epn-ley-para-atencion-de-autismo/>.
- Emotiv. 2017. "Advanced Brainwear® for performance and wellness tracking and brain computer interface" Consultada 2 diciembre. <https://www.emotiv.com/insight/>.
- El mundo en singular. 2017. "El mundo en singular, el proyecto." Consultada 14 marzo. <http://www.elmundoensingular.com/proyecto/>.
- El pais. 2017. "Una variación genética común influye en el autismo. Los investigadores creen que podría ser responsable de un 15% de los casos" Consultada 6 mayo. [https://elpais.com/sociedad/2009/04/29/actualidad/1240956003\\_850215.html](https://elpais.com/sociedad/2009/04/29/actualidad/1240956003_850215.html).
- Fred Forest. 2017. "The Actions of Fred Forest." Consultada 17 noviembre. [http://www.fredforest.org/book/html/en/actions/03\\_en.htm](http://www.fredforest.org/book/html/en/actions/03_en.htm).
- Gizmodo. 2017. "RIP Oliver Sacks: 7 Must-Read Books and Stories About Our Beautiful Brains." Consultada 9 agosto. <https://gizmodo.com/6-works-by-oliver-sacks-you-should-read-to-honor-his-le-1727821875>.
- Glossimag. 2016. "Stuck inside of mobile with the memphis (milano) blues again." Consultada 17 mayo. <http://glossimag.com/stuck-inside-of-mobile-with-the-memphis-milano-blues-again/>.
- Healthline. 2017. "Understanding echolalia." Consultada 3 abril. <https://www.healthline.com/health/echolalia>.
- Healthline. 2017. "The Truth About the MMR Vaccine." Consultada 5 agosto. <https://www.healthline.com/health/mmr-vaccine#who-shouldn't>.
- Infobae. 2017. "Plaza Sésamo presentó a Julia, su primer personaje con autismo." Consultada 23 marzo. <https://www.infobae.com/discapacidad/2017/03/20/plaza-sesamo-presento-a-julia-su-primer-personaje-con-autismo/>.

Kindsein. 2017. "Temple Grandin y la máquina que da abrazos." Consultada 19 mayo. <http://www.kindsein.com/es/14/biografia/348/>.

La Piedra De Sisifo. 2018. "La stultifera navis o La nave de los locos." Consultada 18 marzo. <http://lapiedradesisifo.com/2005/03/24/la-stultifera-navis-o-la-nave-de-los-locos>.

Media Trends. 2016. "Leka: un robot esférico para niños con autismo busca financiación." Consultada 23 mayo. <https://www.mediatrends.es/a/71187/leka-robot-esferico-ninos-autismo/>.

Michoacantrespuncocero. 2018. "Fotogalería Los olvidados de Dios: Hospitales psiquiátricos." Consultada 25 febrero. <http://michoacantrespuncocero.com/galeriafotografica-los-olvidados-de-dios-hospitales-psiquiaticos/>.

Niemecompagnie 2018. "Lignes d'erre." Consultada 17 junio. <https://niemecompagnie.fr/spectacle/lignes-derre/>.

People First. 2017. "History of the international self-advocacy movement." Consultada 8 abril. <https://www.peoplefirst.org.nz/who-what-where/who-is-people-first/international-people-first-history/>.

Psicología y mente. 2016. "Teoría de la Mente: ¿qué es y qué nos explica sobre nosotros?" Consultada 6 marzo. <https://psicologiymente.com/psicologia/teoria-de-la-mente>.

Sandika Dhawan. 2016. "Octemo, The Octopus With Emotions." Consultada 14 julio. <https://www.sandikadhawan.com/octemo>.

Sensory Spectacle. 2016. "Sensory Spectacle." Consultada 2 abril. <https://www.sensoryspectacle.co.uk/>.

Spectrumnews. 2017. "Talking sense: What sensory processing disorder says about autism." Consultada 4 agosto. <https://www.spectrumnews.org/features/talking-sense-what-sensory-processing-disorder-says-about-autism/>.

Teleton.org. 2016. "Infografía generalidades del autismo." Consultada en abril. <http://www.teleton.org/assets/pdfs/Infograf%C3%ADa%20generalidades%20autismo.pdf>.

The Autism Anthropologist. 2018. "Adam (2009)" Consultada en marzo. <https://theautismanthropologist.wordpress.com/tag/ian-hacking/>.

Understood. 2017. "Autismo versus dificultades de aprendizaje y de atención: Lo que necesita saber." Consultada 17 abril. <https://www.understood.org/es-mx/learning-attention-issues/getting-started/what-you-need-to-know/autism-vs-learning-and-attention-issues-what-you-need-to-know>.

## CONFERENCIAS Y EVENTOS

Sinclair, Jim. 1993. "Don't mourn for us." Conferencia Autreat. Obtenido en 2014.

Orantes, María Elena. 2017. "Concientización del Espectro Autista." Ponencia presentada en la Cámara de Diputados, Ciudad de México, 26 abril.

Comité de Atención a las Personas con Discapacidad UNAM. 2015. "IV Jornadas de Inclusión y Discapacidad en la UNAM." Ponencia presentada en la UNAM, Ciudad de México, 24 Y 25 septiembre.

National Autistic Society (NAS). 2016. "Autism-Friendly Design" Manchester, 1 Noviembre.

Papalote Museo del Niño. 2017. "Presentación del libro Mi hermano Luca." Ciudad de México, 6 Junio.

## ENTREVISTAS

Ludert, Edgar. Entrevista con Carlos Núñez, Coordinador Teletón. Entrevista personal. Ciudad de México, Abril 18, 2016.

Ludert, Edgar. Entrevista con Carol Povey, Directora de la National Autistic Society. Entrevista personal. Londres, Noviembre 12, 2016.

González, David y Elba Loera. Entrevista con personas en el Centro de la Ciudad de México. México. 17 Noviembre, 2017.

## DOCUMENTAL Y TED TALK

Fundación Gonzalo. 2014. "Documental Nunca me han besado" disponible en <https://autismodiario.org/2014/12/23/nunca-han-besado/>

Chung, Wendy. 2014. "What we know, what we dont know yet" disponible en [https://www.ted.com/talk/wendy\\_chung\\_autism\\_what\\_we\\_know\\_and\\_what\\_we\\_dont\\_know\\_yet](https://www.ted.com/talk/wendy_chung_autism_what_we_know_and_what_we_dont_know_yet)

# Anexos

## Extractos entrevista Melina Roldán

"Yo no sabía mucho de eso, era primeriza", "fue como una mega bomba", "no pues a lo mejor no escucha, ha de ser un niño sordo", "pensaba que algo estaba raro", "nunca jamás en la vida había oído la palabra autismo", "me pasaron mil cosas por la cabeza", "salí llorando del consultorio", "uno no acepta que su niño sea especial", "no nos la creíamos", "no aceptábamos", "nos quedamos en shock", "los dos nos pusimos a llorar", "fue algo muy feo nos sacamos de onda", "es como una cubetada de agua fría", "me daba tristeza y me ponía a llorar", "yo no aceptaba que mi hijo tuviera autismo", "se ve como un duelo", "pero sí me hubiera gustado que mi hijo hablara, que fuera como los otros niños", "él es inteligente, son muy inteligentes estos niños", "estoy como esclavizada a él", "vean a mi hijo como si fuera un bicho raro", "miradas muy feas", "me preguntaba por qué yo", "Te juro que yo no tenía ni idea".

## Extractos entrevista María del sol

"¿Limitaciones? han sido más en las personas", "en transporte público todo el mundo lo voltea a ver", "lo voltean a ver, lo ven detenidamente y por largo tiempo", me he adaptado un poco a que volteen a ver a mi hijo, pero pues no me gusta", "pues nadie me lo dijo, yo me puse a investigar las causas de por qué los niños no podían hablar - yo lo veía diferente y me puse a investigar las causas", "yo la palabra autismo no sabía qué significaba", "yo tenía otra idea muy diferente de lo que era", "pero como fue tanto el tiempo yo me desesperé", "sentimientos de tristeza o sentimientos fuertes, hasta cierto punto angustia", "todo era por desconocimiento", "¿por qué si yo me cuidé bien?", "¿qué hice o qué dejé de hacer para que mi hijo tuviera autismo o estuviera en esta situación?", "la incertidumbre de cómo va a ser su futuro con esto".

## Extractos Carol Povey, Directora de la National Autistic Society

"Our aim is focus on the theory of change to make sure that everyone on the spectrum is properly supported, properly appreciated and properly understood", "We moving to a world where different skills are required and different skills are valued, those are often skills autistic people have".

## Textos entrevistas Focus Group

Los textos aquí presentes representan las palabras literales de 5 mamás que se entrevistaron en el Centro Cultural Ecatepec, siendo este espacio más cercano y cómodo para las participantes, ya que se encuentra a una cuadra del CAT (Centro de autismo

Teletón). Se usó una grabadora digital y a posteriori se escogieron las frases más importantes para los motivos de su interpretación. Los datos aquí presentes muestran la manera en que las mamás han experimentado al autismo de forma cercana, auténtica y dura. Las afirmaciones son parte de la vida difícil que llevan las mamás en la cotidianidad, en el círculo familiar y en la sociedad. Es un micro reflejo de la población que tiene a una persona con autismo y lo que viven habitualmente alrededor de su situación.

## Carmen Ortiz y Oscar Alexander 7 años

"Cuando nació no me dijeron nada en el hospital", "a su papa de mi hijo se le cayó y de ahí que cambió, se aisló", "le gustaban mucho los videos infantiles", "los videos lo habían endemoniado a mi hijo", "se aferró a las manos atrás y a no comer", "yo antes lo veía regular como todos", "ya de ahí de la caída, empezó él a hacer movimientos raros, a aplaudir", " todos en el pueblo lo veían mal, se le metió el demonio, es que tu tienes la culpa", "sentía feo, en esa desesperación, agarré los videos y los quemé", "el no creía nada de llevarlo al doctor", " tardamos un año para juntar el dinero para llevarlo a pachuca, para lo estudios y para pagar en pachuca porque no era de gratis", "tardó medio año y no vi nada", "la neuróloga dijo que mi hijo no volvería a hablar, que mi hijo tenía autismo", "espero en dios... aquí la fe y dios no existen, hay que aceptar la realidad, nunca lo vas a escuchar hablar", "sentí que me destrozó el alma", "incluso me desmaye de la impresión", "fue muy duro", "me separé de mi marido porque se aburrí de que lloraba todas las noches, dijo, me voy a trabajar lejos y de ahí se olvidó de nosotros", "llegué a México a los 3 años y medio al teletón, pero nunca me hablaron", "lo metí a una escuela regular "hogar del niño del ostor", me lo aceptaron sin ninguna condición, sentí que fue algo Mágico", "para mi esa escuela es lo máximo", "me dijeron que nunca hablaría y ahí habló, le gusta mucho cantar, se sabe el abecedario, los números", "Me dice mi familia que soy muy mala, que porque lo ocupo mucho".

## Fabiola Cruz y Valeria 7 años

"En mi caso fue muy sorprendente", "no tenía un punto de comparación", "me decían, al rato habla", "una maestra te quería comentar que hay ciertas cosas que me llaman la atención de Vale", "dramatizaron todo", "lo que tu estas tratando de decirme es que mi niña tiene autismo no... ese es un término muy fuerte", "cuando salí de ahí, salí hecha polvo", "llegué a internet", "había visto películas, rainman, la de Helen Keller", "imaginaba que mi hija no tendría futuro", "si me dolió bastante", "me pegó, es duro pero diciendo y haciendo", "qué posibilidades tiene mi hija para salir adelante", "Vale es muy funcional", "a pesar de que nos pegó mucho, la metimos a terapia, terapia y más terapia", "la hemos llevado a todos los lugares posibles, ha ido a arteterapia", "no significa que no presente retos", "no se que tanto

exigir", "a veces me gana el cargo de conciencia de que tiene autismo, le exijo demasiado", "la clave ha sido la terapia", "nunca me dio vergüenza mi hija", "lo que ves en internet es una película de terror y también que el el autismo es una bendición, genios", "tampoco veo que sea un milagro", "aunque la veo muy funcional, la parte de interacción con los demás le cuesta mucho trabajo", "por eso no tengo otros hijos, es bastante costoso", "las terapeutas estrellas somos nosotros, dices autismo y tienes aquí un signo de pesos".

### **Garita y Luis Aldo 3 años**

"Yo no me asuste, no me panique", "me dijeron que el niño y su proceso iba a ser más lento, con más calma", "le hablaba pero no volteaba, pero si veía y si escuchaba", "una enfermera me dijo "tu niño ha de tener una especie de autismo", "yo no sabía nada acerca de esto", "a veces cuando lees libros o ves películas", "leo mucho, leí la historia de un personaje, leí "cuando los hermanos se encuentran", "hay una película mexicana, con una chica sexy de los 70", "yo veía a mi niño y coinciden los rasgos", "no había comunicación visual", "yo ya estaba programada en el proceso de más lento todo lo que él fuera desarrollando, en ese enfoque. lo trabajé desde el caminar como dar un primer paso, como tomar una galleta", "no saben ni masticar", "hoy en día mi niño es muy funcional, puedo mantener una conversación con él", "lo ves y es un niño normal, salvo que tiene autismo" "perdón regular", "nadie somos normales, es muy subjetivo", "si existiera la información, si el gobierno apenas está informando. no existe una información ni la gente tampoco sabe", "uno va por el mundo con comentarios. ¿qué es eso?, ¿cómo es?", "de acuerdo a mis vivencias es lo que yo doy a conocer", "puedo mantener una conversación pero en su idioma".

### **Ede Romero y Emilio 2 Años**

"Cuando me lo diagnostican no tengo ni idea de que se trata el autismo", "lejos de informarme y explicarme la condición de mi hijo, el doctor se enfocó en decirme que mi hijo no iba a ser normal", "es difícil porque es muy compleja la condición de mi hijo, es muy incierta", "personas importantes", "Michael Phelps" entre otros grandes deportistas y científicos", "de qué forma podemos explotar el potencial de nuestros hijos", "su cerebritito está configurado de manera distinta", "no quería ni sacarlo a la calle", "afrentarte a un mundo que los ve raritos, ese niño es un chiqueado", "físicamente no tienen ningún rasgo", "ojalá por lo menos fueran azules, como avatares", "vienen en un empaque de cualquier muñequito", "lo primero que hacemos es googlearlo, me espanté más, las páginas me asustaban", "como que todos los grados son autismo, desde el asperger y lo más profundo", "el niño que va en la universidad y el que no puede vestirse solo", "comunicar las diversas condiciones", "me hubiera gustado medios informativos más sensibles", "se

usó en partidos políticos, el pobre tonto no sabía que era el autismo", "utilizar la palabra sin saber de qué se trataba, analicemos los medios de información recurrentes y actuales en soportes digitales e impresos, las experiencias y los servicios en nuestra ciudad alrededor. "combatamos la hostilidad y la indiferencia en la sociedad".



**AGRADECIMIENTOS ESPECIALES Mariana Gaxiola, Mónica Gaxiola, Neftalí Gutiérrez,  
Paulina Santos, Rodrigo Cuellar, Greta Haaz, David González,  
Miguel Ángel Fernández, Elba Loera, Magali Peña, Karla Martínez Ludert,  
Tere Martínez Ludert, Axel García, Robyn Steffen, Olivier Hoffmann,  
Jasper Kerbs, Inés Lamazares, Arik Kofranek, Nico Remmert, Nils Berghoff**

**MAMÁS E HIJOS Francisca y Fernando Méndez, Melina y Mauricio Roldán,  
María del Sol y Emilio Cerón, Ede Romero y Emilio, Garita y Luis Aldo,  
Fabiola Cruz y Valeria, Carmen Ortiz y Oscar Alexander**

**AMIGOS POSGRADO**  
**Ángeles Mercado, Federico Capogrossi, Edrei Ibarra, Daniel Llermaly,  
Ana Sofía López, Maricela Sanabria, Lizeth Huitrón, Alan Santiago**

**UNIVERSITÄT DER KÜNSTE Pablo Dornhege, Andreas Kalfelz, Mikael Gräslund,  
Ignacio Farías, Regina Werner, Regine Brosius, Anita Jori, Ali Mustar,  
David Skopec**

**NATIONAL AUTISTIC SOCIETY Carol Povey**

**POSGRADO DISEÑO INDUSTRIAL**  
**Angélica Martínez de la Peña, Lucia Ayala, Hugo Escalante, Erika Cortés,  
Gloria Mendoza, Aura Cruz, Jani Galland, Ana María Lozada, Oscar Salinas,  
Angel Groso, Julian Covarrubias, Gabriela Tapia, Erick Iroel Heredia, Doris  
Vélez, Gaby Tapia**

**MOVILIDAD Héctor Hernández, Guillermo Meneses**