

Centrarse en las personas para facilitar abordajes de Diseño Participativo

Cynthia L. Corso¹, Cecilia Challiol²

¹CIDS, UTN, FRC and also Facultad de Informática, UNLP
Córdoba, Argentina

²LIFIA, Facultad de Informática, UNLP and also CONICET
La Plata, Buenos Aires, Argentina

ccorso@frc.utn.edu.ar, ceciliac@lifia.info.unlp.edu.ar

Abstract. *Facilitating Participatory Design experiences to create software for neurodiverse adults involves many challenges. It is crucial to consider the preferences of people who participate when each activity is planned. In this paper, we propose a conceptual framework to guide facilitators in designing and conducting Participatory Design experiences focused on neurodiverse participants. This framework is based on Design Thinking (which uses the practices/ways of thinking of designers to innovate in the creation of new products). A summary of the current state of this topic is presented and a space for discussion is provided to invite designers to reflect.*

Resumen. *Facilitar experiencias de Diseño Participativo para crear software para adultos neurodiversos conlleva muchos desafíos; ya que las preferencias de las personas que participan se deben considerar a la hora de plantear cada actividad. En este trabajo se propone un framework conceptual para guiar a los facilitadores en el diseño y conducción de experiencias de Diseño Participativo centrándose en las personas neurodiversas que participan. Este framework se basa en Design Thinking (que utiliza las prácticas/formas de pensamiento de los diseñadores para innovar en la creación de nuevos productos). Se presenta un resumen del estado actual de la temática y se plantea un espacio de discusión para invitar a los diseñadores a reflexionar.*

1. Introducción

El Diseño Centrado en las Personas (DCP) se focaliza en las necesidades de las personas para generar, por ejemplo, productos o servicios. DCP tiene como premisa involucrar a las personas destinatarias (del producto/servicio) en todas las etapas del diseño, pero estas no forman parte del equipo que diseña [Sanders 2002]. Existen distintos abordajes para dar solución al DCP; por ejemplo, en los últimos años la disciplina de Design Thinking (DT) [Corso and Challiol 2020] ha sido ampliamente usada en las empresas para generar innovación de productos/servicios; recientemente se ha extendido su uso a otros dominios, por ejemplo, salud, educación. DT [Corso and Challiol 2020] puede ser considerado como: un recurso de la organización, un proceso cognitivo o una teoría general de diseño. El presente trabajo se enfoca en la mirada de DT como un proceso

cognitivo que utiliza las prácticas y formas de pensamiento de los diseñadores para innovar en la creación de nuevos productos, servicios o ideas.

En el DCP, incluido DT, es fundamental comprender y más aún empatizar con las necesidades reales de las personas para las que se está diseñando software [Sanders, 2002]; cuando esto no se logra se generan experiencias frustrantes para los usuarios [Kudryashov 2021]. Esto acontece generalmente cuando la brecha entre las vivencias de los diseñadores y las personas para las que están diseñando es muy grande; por ejemplo, diseñar para autistas¹ [Maun et al. 2021]. Para dar solución a esto, ha emergido el Diseño Participativo (DP), en el cual las personas destinatarias del software no solo pasan a ser parte del equipo que diseña sino que además toman un rol esencial en el proceso de diseño [Sanders, 2002]; se convierten en expertos del dominio, por ejemplo, los adultos autistas aportando su mirada en primera persona [Kudryashov 2021].

En [Maun et al. 2021] se destacan las ventajas que tiene el DP para desarrollar software para adultos autistas; remarcando que se necesita considerar al menos seis aspectos críticos: enfoques adecuados, diferencias individuales, ambiente, flexibilidad, comunicación, aspectos sensoriales y desafiar los supuestos. Se vienen explorando distintos aspectos, por ejemplo, cómo indagar sobre preferencias [Thompson et al. 2020] o cómo mejorar un software [Kudryashov 2021]. Sin embargo, todavía no existen guías claras que ayuden a los facilitadores a diseñar y conducir experiencias de DP con personas adultas neurodiversas². Esto motiva el presente trabajo.

Se destaca en [Maun et al. 2021] que DT podría ser muy adecuado para llevar a cabo el DP con autistas, ya que tiene el potencial de innovar en las soluciones que se obtienen; sin embargo los recursos a usar deben considerar las necesidades de los autistas [Kudryashov 2021]. Existen guías generales en relación a DT, por ejemplo, en [Corso and Challiol 2020] se propone un meta-framework para diseñar experiencias o en [Pariz et al. 2020] se aborda la recomendación de recursos; sin embargo, estos trabajos no contemplan los aspectos críticos planteados en [Maun et al. 2021] para abordar DT con adultos autistas. Esto refuerza la motivación de este trabajo.

El objetivo de este trabajo es proponer un framework conceptual que sirva de guía a los facilitadores para diseñar y conducir experiencias de DP centrándose en las personas neurodiversas que participan; se consideran aspectos de DT para lograr generar soluciones innovadoras. Además, se presenta una exploración sobre el estado actual de la temática y se brinda un espacio de discusión que invita a reflexionar sobre este tema.

Este trabajo se estructura de la siguiente manera. En la Sección 2 se presenta una exploración sobre la temática. En la Sección 3 se propone un framework conceptual para generar experiencias de DP centradas en la personas neurodiversas. Un espacio de discusión es presentado en la Sección 4. En la Sección 5 se mencionan las conclusiones y trabajos futuros.

¹ El término a utilizar para nombrar a los autista es controversial [Kenny et al. 2016]. En este trabajo optamos por el concepto de identity-first (identidad primero) que en inglés es “*autistic person*”; traducido al español como *autista o persona autista*, este concepto es usado por la comunidad autista de habla hispana [Vance 2020] y también por la mayoría de los adultos autistas en las redes sociales.

² Las personas neurodiversas (por ejemplo, los autistas) [Kenny et al. 2016] tienen estilos cognitivos alternativos a los neurotípicos (aquellos que tienen un estilo cognitivo “*normal*”).

2. Estado del Arte

La investigación realizada hace foco en las personas autistas las cuales son un subgrupo dentro de las personas neurodiversas; en un futuro se ampliará la exploración a otros subgrupos. Es interesante mencionar que existen varias investigaciones en relación al DP con niños autistas, pero muy pocas con adultos autistas [Kudryashov 2021].

Se decidió hacer una búsqueda usando la base de datos BASE (Bielefeld Academic Search Engine, www.base-search.net) con los siguientes filtros: el título debe contener los términos “Participatory design”, “Adults”, “Autistics”, solo documentos del tipo “article contribution” y “book part” y que fueran de acceso abierto. Los resultados de la búsqueda fueron analizados³ aplicando distintos criterios y terminaron quedando cinco trabajos; una revisión sistemática [Maun et al. 2021] y cuatro artículos describiendo experiencias de DP ([Politis et al. 2017], [Politis et al. 2019], [Aslam 2018] y [Kudryashov 2021]). A continuación se detallan estos cinco trabajos. En la revisión sistemática [Maun et al. 2021] se plantean seis factores a tener en cuenta cuando se diseña con adultos autistas: usar enfoques y metodologías adecuados, considerar las diferencias individuales de cada persona, flexibilidad respecto al modo de participación, establecer canales de comunicación adecuados, contar con espacios amigables y desafiar los supuestos en torno a los autistas. Si bien en [Maun et al. 2021] se enuncian estos factores, no se brinda información de cómo ponerlos en práctica.

En relación a las experiencias encontradas, en [Politis et al. 2017] se presenta una plataforma para que los adultos autistas entrenen habilidades de conversación, los mismos participan solo en las fases de testeo y retroalimentación. Como parte de la búsqueda se encontró una evolución de este trabajo en [Politis et al. 2019]; donde se hace también testeo, y además la etapa de difusión se valida con los adultos autistas. Si bien en estos trabajos se habla de DP en realidad los autistas no diseñan, sino que testean un producto ya diseñado. Por otro lado, en [Aslam 2018] los adultos autistas generan un kit de herramientas para el diseño de robots sociales; la experiencia se divide en tres estadios: entender las experiencias autistas en relación a los robots, generar un kit de herramientas que facilite el diseño de robots y finalmente cada autista diseña su propio robot. En [Aslam 2018] se utilizan los siguientes recursos: entrevistas semiestructuradas, grupos de discusión, juego de roles y actividades de visualización. Además, se utilizan bloques de construcción a los cuales se les adaptó el tamaño para que fuese más simple y ágil el ensamble. Por último, en [Kudryashov 2021] se generan prototipos de tecnología de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), el diseño aborda tres aspectos: entender el problema en relación a los CAA para adultos autistas, visionar posibles modificaciones y bosquejar sus propios diseños. Es importante destacar que el facilitador de esta experiencia es autista, lo cual aporta una mirada en primera persona en relación a los participantes. En [Kudryashov 2021] se utilizan los siguientes recursos: actividades de visualización, lluvia de ideas y bocetos iterativos (brindando la posibilidad que fueran en papel o digital). Otro recurso usado fue la técnica de escenarios brindándoles a los participantes la libertad de comunicar sus

³ De la búsqueda se obtuvieron 14 resultados de 283.588.903 documentos analizados por BASE; sacando: repetidos, los que no hacían foco en adultos y aquellas tesis que no tenían impacto para el presente trabajo, terminaron quedando 5 trabajos.

experiencias hasta donde se sintiesen cómodos. Además, se utiliza el recurso de mapa ganancia/dolor (gain/pain) donde en vez de usar un personaje ficticio el participante tiene que completarlo en base a su propia visión de las CAA. En [Politis et al. 2017], [Politis et al. 2019], [Aslam 2018] y [Kudryashov 2021] se centran en la experiencia en sí y no brindan ninguna guía de cómo poner en práctica este tipo de abordaje. Es de interés mencionar que en relación a los recursos solo se acondiciona en [Aslam 2018] el tamaño de los bloques de construcción, mientras que en [Kudryashov 2021] se resignifica el uso las técnicas de escenarios y mapa ganancia/dolor considerando a las personas autistas.

En [Maun et al. 2021] se destaca que el DP debe ser inclusivo. Esto nos motiva a una segunda búsqueda donde se mantienen los criterios de la búsqueda anterior, solo se cambia que el título debe contener los términos “Inclusive design”, “Adults”, “Autistics” y además se filtra por año (solo entre 2018-2021). Los resultados obtenidos estaban orientados a otros ámbitos (arquitectura, judicial, social entre otros) y ninguno abordaba el DP con autistas en el ámbito tecnológico. Por esta razón, de esta búsqueda solo se describe lo presentado en [Thompson et al. 2020], ya que tiene un aporte significativo que puede ser de utilidad para los facilitadores. En [Thompson et al. 2020] se describe una convocatoria buscando autistas para participar de talleres de creación de música; para la formulación de la encuesta participaron investigadores (autistas y neurotípicos) y luego esta encuesta fue revisada por un grupo de tres autistas; de esta manera logran precisión en el lenguaje y la forma utilizada para plantear cada pregunta. Como parte de la encuesta se consulta a los autistas en relación al rol del facilitador; un dato interesante que recolectaron fue que los autistas tienen muy claro que esperan de esa persona, por ejemplo, que brinde confianza, que sea respetuosa de las diferencias, que valoren sus puntos de vista. En [Thompson et al. 2020] se brinda la posibilidad de responder las encuestas en diferentes modalidades (videollamada, correo electrónico, chats entre otros).

3. Guía para facilitar experiencias de Diseño Participativo centradas en las personas neurodiversas

En esta sección se propone un framework conceptual para guiar a los facilitadores en el diseño y conducción de experiencias de DP centrándose en las personas neurodiversas. Como se describió en la Sección 2, distintas características se vienen explorando por separado en la bibliografía existente; el framework propuesto tiene por objetivo centralizar distintos aspectos relevantes para ayudar al facilitador en este tipo de abordaje.

Para el planteo del framework se utilizó como base el meta-framework para diseñar experiencias de DT presentado en [Corso and Challiol 2020]; el cual se focaliza en experiencias en general y no profundiza en los aspectos críticos que se deben considerar en relación a personas neurodiversas [Maun et al. 2021]. Esto último es incorporado como parte del aporte del presente trabajo. Cabe mencionar que uno de los autores cuenta con experticia⁴ para comprender cuál es el rol del facilitador en este tipo

⁴ Uno de los autores del presente trabajo es coach ontológico y facilitador de aprendizaje experiencial. En relaciona DT, tiene formación en el ámbito empresarial y ha facilitado varias experiencias en ámbitos áulicos, tanto en modalidad presencial como virtual. Además, es una Persona Altamente Sensible (PAS) teniendo así una mirada en primera persona de la neurodiversidad.

de experiencias enriqueciendo así el planteo del framework propuesto, el cual se puede observar en la Figura 1.



Figura 1. Framework conceptual para guiar a los facilitadores en el diseño y conducción de experiencias de DP centrándose en las personas neurodiversas.

La investigación en relación al framework conceptual propuesto está en una etapa inicial. Para reforzar la viabilidad del mismo a continuación se detalla para cada uno de los conceptos planteados en la Figura 1, una breve descripción del mismo y se cita bibliografía para indicar cómo otros autores abordan ese concepto.

Rol del Facilitador. Es el pilar fundamental del framework propuesto, ya que el éxito de la experiencia se basa en diseñar y poner en práctica experiencias de DP centrándose en las personas neurodiversas que participan. En la Figura 1 se mencionan las habilidades fundamentales con las que debe contar el facilitador (o facilitadores): debe considerar las individualidades de cada persona que participa (tanto preferencias como aspectos sensoriales), generar ambientes adecuados (no solo a nivel físico, sino también el clima que se vivencia durante la experiencia), proponer prácticas flexibles (ajustándose a los cambios que emerjan a partir de la lectura del grupo), tener una comunicación asertiva y una mente abierta (sin prejuicios). Para la formulación de estas habilidades se consideró, por ejemplo, los factores críticos que se mencionan en [Maun et al. 2021], los valores/principios descritos en [Aslam 2018] y las expectativas que los adultos autistas manifestaron en relación al rol del facilitador [Thompson et al. 2020].

Conocer a los participantes de la experiencia. Realizar una indagación adecuada permite recolectar información muy valiosa para identificar, por ejemplo, las preferencias de las personas en relación a la forma de comunicarse (videollamada, correo electrónico, etc.) o las sensibilidades sensoriales que tienen. Esta indagación debe realizarse antes de diseñar la experiencia. También es interesante conocer qué esperan los participantes [Thompson et al. 2020], por ejemplo, en relación al rol del facilitador. En [Thompson et al. 2020] se describen distintos aspectos a considerar en el proceso de formulación del cuestionario inicial para conocer sobre los participantes, notar que en la

confección del cuestionario participaron adultos autistas que aportaron precisión en el lenguaje usado y la forma de especificar cada pregunta.

Objetivo de la experiencia. Se puede orientar la experiencia de DT para realizar un único resultado grupal (co-diseñar) o que cada persona diseñe un producto a su medida pudiendo compartir sus avances con el grupo. Por ejemplo, en [Kudryashov 2021] se aborda una aproximación a co-diseñar bosquejos de CAA, aunque no se llega a un único bosquejo; mientras que en [Aslam 2018] cada persona diseña su propio robot. Además, como parte del objetivo se puede plantear que la experiencia sea de carácter exploratoria (por ejemplo, para identificar potenciales puntos de mejoras de un producto [Kudryashov 2021]) o buscar generar un producto concreto [Aslam 2018].

Modalidad. Una modalidad virtual permite aprovechar las ventajas de las comodidades que cada persona tiene en su propio espacio [Kudryashov 2021]; en el caso de realizarse presencial, se vuelve fundamental acondicionar el espacio físico (niveles de ruido, luminosidad, etc.) para generar una experiencia placentera para todos los participantes [Maun et al. 2021]. Cada modalidad permite utilizar distintos recursos, ya sean existentes de DT [Pariz et al. 2020] como recursos pensados para personas neurodiversas (en la Sección 2 se detallaron algunos recursos acondicionados en [Aslam 2018] y [Kudryashov 2021]). Además, el facilitador siempre puede crear o reformular recursos nuevos acorde al grupo que va a participar de una experiencia concreta.

Diseñar la experiencia de Design Thinking. Basándose en el conocimiento de las personas que van a participar, el objetivo de la experiencia y la modalidad elegida; se seleccionan los recursos a utilizar en cada etapa de la experiencia de DT. Para cada recurso hay que definir, por ejemplo, el tiempo otorgado o las opciones que se brindarán para completarlo [Kudryashov 2021]. Además, cómo se menciona en [Aslam 2018] se podría diseñar el recurso para llevarlo a cabo en una o dos jornadas dependiendo del nivel de agotamiento del grupo. Como se plantea en [Corso and Challiol 2020] las experiencias de DT se pueden diseñar en base a un framework existente de DT o generar uno nuevo (especificando sus etapas). Para ayudar al facilitador a tener un punto de partida, en la Figura 1 se especificaron tres etapas en relación a las experiencias de DT: empatizar/descubrir, generar y seleccionar ideas y prototipar. La elección de estos tres estadios se basa en que estos siempre están presentes en todos los frameworks de DT existentes [Corso and Challiol 2020].

Poner en Práctica la experiencia diseñada. En base al diseño, el facilitador conduce los recursos seleccionados para cada etapa; haciendo lectura del grupo para ir ajustando dinámicamente las actividades (por ejemplo, se podría observar la necesidad de generar nuevos recursos sobre todo para siguientes etapas). Durante la experiencia además se puede enriquecer el conocimiento que se tiene sobre los participantes. Es importante ir recolectando todo el material generado, y que los participantes puedan ir apreciando el progreso [Aslam 2018].

4. Discusión

En esta sección se discuten algunos aspectos interesantes relacionados con la temática abordada. Un primer tema a mencionar es el uso del término DP, no en todos los trabajos se utiliza con el mismo criterio. Por ejemplo, en [Politis et al. 2017] y [Politis et al. 2019] los autistas solo participan del testeado de un producto, el cual no fue diseñado

por ellos; estos trabajos llevan a la reflexión de qué tan participativos son en realidad, tal vez se clasifican más como un abordaje de DCP [Sanders, 2002].

Es de interés destacar que en algunas experiencias de DT el rol del facilitador pasa inadvertido y con poca relevancia, sin embargo en [Corso and Challiol 2020] se refuerza su importancia. Más aún, en el abordaje de DP con adultos autistas este rol es crítico para el éxito de la experiencia [Maun et al. 2021]; y además existe mucha expectativa por parte de los adultos autistas sobre su desempeño [Thompson et al. 2020]. En [Kudryashov 2021] los participantes se manifiestan asombrados por lo bien que funcionaron las distintas formas de comunicación que tenían con el facilitador, por ejemplo, mediante el chat. Los participantes destacaban que en otros ámbitos esta vía de comunicación no era tan efectiva y no se sentían escuchados. Se espera que el presente trabajo, y el planteo del framework conceptual sirvan como punto de partida para enriquecer el rol del facilitador, e ir generando cada vez más herramientas que lo ayuden a desempeñar mejor su tarea sobre todo en el DP con personas neurodiversas.

En [Maun et al. 2021] se destaca la necesidad de abordar actividades de diseño acondicionadas para autistas. Sin embargo, como se describió la Sección 2 solo en [Aslam 2018] y [Kudryashov 2021] se mencionan adaptaciones/reformulaciones de uno y dos recursos respectivamente, más allá que ambas experiencias utilizan otros recursos; en [Aslam 2018] y [Kudryashov 2021] no queda claro en base a qué se realizaron las adaptaciones ya que no se menciona si hubo un contacto previo con los participantes. Por otro lado, tanto en [Aslam 2018] como en [Kudryashov 2021] se brinda la posibilidad de responder/completar cada recurso con distintas modalidades (chat, oral, etc.). Esto último lleva al interrogante de cómo co-diseñar cuando se utilizan distintas modalidades en paralelo y luego hay que converger en un único resultado para continuar co-diseñando desde ahí. Por ejemplo, si se tiene en una etapa de ideación respuestas en chats, algunas orales y otras en post-it; cómo todo esto se unifica para clasificarlas y filtrar cuáles ideas terminan siendo elegidas para prototipar. Solo en [Kudryashov 2021] se realiza un principio de co-diseño, los participantes comparten sus bosquejos de CAA y el resto opina sobre los mismos; sin embargo no se avanza a un único bosquejo grupal. En base a esto se puede observar que co-diseñar usando DP con adultos autistas podría requerir de mucha exploración para poder abordarlo adecuadamente.

5. Conclusiones y Trabajos Futuros

Se espera que este trabajo ayude a visibilizar la necesidad de explorar en relación al DP con personas neurodiversas y el rol fundamental que tiene el facilitador para el éxito de las mismas. El framework conceptual propuesto en este trabajo es un punto de partida para ayudar al facilitador en esta tarea; si bien está en una etapa inicial se ha fundamentado cada concepto con bibliografía, permitiendo apreciar la viabilidad del mismo. Además, el trabajo presentado puede impactar ampliamente en el DP con personas neurodiversas, ya que esto está poco explorado [Maun et al. 2021]. Poder aprender sobre cómo diseñan las personas neurodiversas podría servir en un futuro para conformar grupos de trabajo mixtos; donde se aporta una mirada distinta a la visión neurotípica del mundo.

Como trabajo futuro se espera poder usar el framework propuesto para diseñar y poner en práctica experiencias concretas, esto nos va a permitir aprender más sobre este

tipo de abordaje; para enriquecer el framework y contar con más recomendaciones. Además, se realizará una exploración de bibliografía en relación a otros subgrupos neurodivergentes (ya que en este trabajo se abordó la mirada autista); para contar con más conocimiento sobre otras consideraciones que hay que tener en cuenta al momento del DP con personas neurodiversas.

Referencias

- Aslam, S. (2018). Participatory Design of a Social Robot Toolkit for Adults with Autism. In *Student Undergraduate Research E-journal!*. TU Delft OPEN.
- Corso, C. L. and Challiol, C. (2020) “Meta-framework para diseñar experiencias de Design Thinking”, 2020 IEEE Congreso Bienal de Argentina, S. Gramajo, G. Tomaselli and R. Scapinni, Argentina, IEEE Press, p. 1-8.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. and Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism?. In *Autism 20(4)*, pages 442-462. SAGE Publications.
- Kudryashov, L. (2021) “Participatory Design of Augmentative and Alternative Communication (AAC) Technology with Autistic Adults”, Thesis of Master Science Information, University of Michigan.
- Maun, R., Fabri, M. and Trevorow, P. (2021) “Adapting Participatory Design Activities for Autistic Adults: A Review”, International Conference on Human-Computer Interaction, M. M. Soares, E. Rosenzweig and A. Marcus, Washington, Springer Cham, p. 300-314.
- Parizi, R., da Silva, M. M., Couto, I., Trindade, K., Prestes, M. P., dos Santos Marczak, S. and Candello, H. (2020) “Design thinking in software requirements: What techniques to use? A Proposal for a Recommendation Tool”, XXIII Ibero-American Conference on Software Engineering, C. P. Ayala, L. Murta, D. Soares Cruzes, E. Figueiredo, C. Silva, J. L. de la Vara, B. de França, M. Solari, G. Horta Travassos and I. Machado, Brazil, Curran Associates, p. 320-333.
- Politis, Y., Olivia, L., Olivia, T. and Sung, C. (2017). Involving People with Autism in Development of Virtual World for Provision of Skills Training. In *International Journal of E-learning and Distance Education*, Au Press.
- Politis, Y., Olivia, L. and Olivia, T. (2019). Empowering autistic adults through their involvement in the development of a virtual world. In *Advances in Autism*, pages 303-317. Emerald Publishing Limited.
- Sanders, E. B. N. (2002). From user-centered to participatory design approaches. In *Design and the Social Sciences*, pages 18-25. CRC Press.
- Thompson, G., Raine, M., Hayward, S. and Kilpatrick H. (2021). Gathering community perspectives to inform the design of autism-friendly music-making workshops for wellbeing. In *International Journal of Wellbeing*, pages 117-143.
- Vance, T. (2020) “Understanding the Autistic Mind 1 (Comprender la Mente Autista 1)”, <https://neuroclastic.com/guide>, Abril.