

immaterial

DISEÑO, ARTE Y SOCIEDAD

vol.4 | N°08 | 2019
ISSN 2462-5892

**Designing
for healthcare**

Inmaterial 08

Designing for healthcare

05 Editorial

Presentación de proyectos

13 Hacer el cuerpo común

Camila Renè Maggi, Francisco Díaz Montero

Artículos originales

33 PASS-Picture Augmentative Synsemic System

Giulia Bonora, Giampiero Dalai, Daniele De Rosa, Marta Panunzi, Luciano Perondi, Cecilia Rubertelli

79 Codiseño para mejorar la atención a los pacientes en el sistema de salud español, partiendo de herramientas de diseño de servicios

Manuel Martínez Toran, Rafael Armero

103 Diseño centrado en el usuario: espacios no asistenciales polivalentes en hospitales

José María Ibáñez García

131 Design for all versus necesidades específicas

Noemí Clavería



Inmaterial 08 Designing for healthcare

Coordinación

José M^a Ibáñez García
Javier Ibáñez García

DATOS DE CATALOGACIÓN

Inmaterial 08
Designing for Healthcare
Volumen 4, número 8, 2019

Depósito Legal
DL B 16066-2016

ISSN Edición impresa
2462-5884

ISSN Edición Digital
2462-5892

Inmaterial está abierta a todas las opiniones pero no necesariamente se identifica con las de sus colaboradores.

Inmaterial is open to the viewpoint of its collaborators but doesn't necessarily support them.

Diseño de portada
Adrià Paz

Comitè Editorial Comité Editorial Editorial Committee

Coordinación editorial

Mara Martínez Morant
Ramon Rispoli

Redacción

Jorge Luis Marzo
Glòria Deumal

Bases de datos e indexación

Sergi García

Diseño Gráfico

Adrià Paz
Jaume Pujagut

www.inmaterialdesign.com
info@inmaterialdesign.com



Comitè Científic Comité Científico Scientific Committee

Pau Alsina
Universitat Oberta de Catalunya

Joan Lluís Bestard Camps
Universitat de Barcelona

Cristina Bustillo
BAU, Centre Universitari de Disseny de Barcelona

Bani Brusadin
Universitat de Barcelona

Maureen Connor
Queens University, NYC

Manuel Delgado
Universitat de Barcelona

Elena Dellapiana
Politecnico di Torino

Mireia Feliu
Escola Superior de Disseny, ESDI

Joan Fontcuberta
Fotògraf, Comissari d'Art

Paloma González Díaz
BAU, Centre Universitari de Disseny de Barcelona

Enric Guaus
Escola Superior de Música, ESMUC

Cynthia Lizette Hurtado Espinosa
Universidad de Guadalajara

José Jiménez
Universidad Autónoma de Madrid

Irene Lapuente
La Mandarinina de Newton

Josep Martí
Institució Milà i Fontanals (CSIC)

Joana Masó
Universitat de Barcelona

Patricia Mayayo
Universidad Autónoma de Madrid

Lluís Nacenta
Eina, Centre Universitari de Disseny i d'Art de Barcelona

Florent Orsoni
École de Design Nantes Atlantique

Zenaida Osorio Porras
Facultad Artes, Universidad Nacional de Colombia

Raquel Pelta
Universitat de Barcelona

Carmen Rodríguez
Universitat Politècnica de Catalunya

Claudia Rueda Velázquez
Universidad de Guadalajara

Dario Russo
Università di Palermo

Claret Serrahima
Dissenyador gràfic

Jaume Vallverdú
Universitat Rovira i Virgili

Silvia Ventosa
Museu del Disseny de Barcelona

Editorial

Designing for Healthcare

¹ Barómetro de noviembre de 2019. Avance de resultados. Estudio n.º 3267. [PDF] Disponible en: <<https://www.consalud.es/uploads/s1/11/69/72/8/barometro-cis-noviembre.pdf>> [Consultado en noviembre de 2019].

Desde siempre, el cuidado de la salud (*healthcare*) ha sido una de las grandes preocupaciones de las personas que habitamos el planeta. Tanto es así que la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social. Si consultamos los resultados que se muestran en el barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)¹ de noviembre de 2019, observaremos que los encuestados consideran que la sanidad es uno de los aspectos que más afecta a nivel personal (18,5 %). Solamente los problemas de índole económico (30,2 %) y los relacionados con el paro (25,1 %) preocupan más a los españoles.

Prestar atención a colectivos vulnerables como pacientes infantiles, adultos y ancianos resulta ser una labor sensible, centrada en las personas y con un marcado componente emocional. Por ese motivo, todos aquellos que integramos la comunidad del diseño —académicos o profesionales, más o menos experimentados en las múltiples especialidades— debemos considerar aportar nuestro conocimiento y nuestro saber hacer para que el bienestar y la satisfacción de las personas involucradas en las actividades del cuidado de la salud se traten desde las perspectivas del confort físico, el psicológico y el ambiental.

La lectura de este monográfico permite conocer determinadas líneas de trabajo de investigación aplicada al sector del cuidado de la salud. Temáticas que se abordan desde perspectivas amplias y diversas, como son las que ofrecen las disciplinas de la creatividad, el diseño y la innovación, con el objetivo de mejorar la experiencia de las personas, ya sean pacientes o profesionales del sector.

Como las experiencias de las personas están relacionadas con el uso de productos o sistemas, podemos referir casos de estudio de situaciones donde los usuarios interactúan con determinados elementos. Así pues, esta interacción desencadena una serie de acciones que generan unas vivencias singulares, las cuales pueden aceptarse, o bien llegar a mejorarse formal y funcionalmente.

En ocasiones, la manera en la que se aplican determinadas normativas provoca que ciertos protocolos sean excesivamente rígidos, de modo que las experiencias personales se resientan y no sean todo lo satisfactorias que podrían llegar a ser. Cierto es que la producción industrial y la fabricación seriada dominan claramente todo aquello que nos rodea. La estandarización, en lo que al cuerpo humano se refiere, tampoco escapa a esta realidad. Las personas podemos quedar satisfechas sirviéndonos de elementos de catálogo en nuestro día a día, los cuales nos capacitan para realizar actividades o desarrollar funciones con aparente normalidad. Son muy diferentes las consideraciones que podemos hacernos ante la necesidad de tener que utilizar una prenda de vestir o una prótesis.

Los autores del artículo “Hacer el cuerpo común. Autofabricantes: diversidad, tecnología y afectos” provocan una reflexión sobre conceptos asociados a la estandarización, la (dis)capacitación, la diversidad funcional, la singularidad de las personas y su adaptación a determinadas normas de los sistemas establecidos. A la pregunta que se plantea sobre si es posible tener capacidad de decisión en un cuerpo fuera de catálogo, se responde desde la perspectiva que ofrecen las comunidades conectadas en red. El conocimiento se comparte; el diseño es libre, y la fabricación, colaborativa, lo que genera la aparición de nuevos escenarios y procedimientos como, por ejemplo, los asociados a la impresión 3D, que permiten a los propios usuarios intervenir en el proceso y desarrollar alternativas realmente significativas.

En otras ocasiones, las afecciones que se sufren no se manifiestan físicamente: podemos encontrarnos con personas que aprenden, se comportan y se comunican de manera distinta a otras personas. En definitiva, personas que interactúan de manera diferente al resto. Los trastornos del espectro autista (TEA)² son un grupo de afecciones que pueden limitar la capacidad de una persona en el desarrollo de sus actividades diarias y su participación en la sociedad. Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, otras necesitan atención y apoyo a lo largo de su vida. Es decir, sus destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de conflictos pueden variar.

En el artículo “PASS: Picture Augmentative Synsemic System. A new system for AAC habilitative practices, theoretical background”. los autores tratan los prerrequisitos teóricos, lingüísticos y gráficos del diseño de un sistema de glifos preparado para la experimentación clínica. Con el término “glifo” se hace referencia únicamente a la forma visual de un signo, mientras que con el término “símbolo” se alude a un signo cuya relación con el significado es abstracta, pudiendo dar lugar a conceptos equivocados. De esta manera, se pone de manifiesto la importancia de la utilización del diseño gráfico para permitir un sistema de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), en un contexto en el que la oferta de servicios de rehabilitación del sistema sanitario público es insuficiente.

Si dirigimos nuestra mirada hacia los centros hospitalarios, encontraremos que, a nivel de posicionamiento estratégico, se venía invirtiendo más en investigación que en innovación: las metas resultaban ser más fácilmente identificables y medibles, y las contribuciones científicas de los profesionales de la sanidad se valoraban más que la gestión de proyectos innovadores³. Desde hace un tiempo, la tendencia es distinta: las exigencias diarias en los hospitales están obligando a adaptar las estructuras organizativas y protocolos con base en necesidades y recursos cambiantes. Se intenta que los pacientes

² Organización Mundial de la Salud, 2019. *Trastornos del espectro autista*. [En línea] Disponible en: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>> [Consultado en noviembre de 2019].

³ Planellas, M., Fernández, J. J., Bofarull, I., 2018. Retos y aprendizajes de la innovación en el sector de la salud: el Hospital Sant Joan de Déu, revisando diez años de apuesta estratégica por la innovación. *Harvard Deusto Business Review* [en línea]. Disponible en: <<https://www.harvard-deusto.com/caso-retos-y-aprendizajes-de-la-innovacion-en-el-sector-de-la-salud-el-hospital-sant-joan-de-deu-revisando-diez-anos-de-apuesta-estrategica-por-la-innovacion>> [Consultado en noviembre de 2019].

tengan la sensación de estar en un entorno agradable, y por eso es común asociar aspectos como la prestación de servicios asistenciales y la mejora de la experiencia del paciente.

La aportación del artículo “Codiseño para mejorar la atención a los pacientes en el sistema de salud español, partiendo de herramientas de diseño de servicios” nos hace conocedores de la utilidad que supone el planteamiento de un proceso de diseño participativo. La aplicación de determinados métodos de trabajo posibilita el descubrimiento de la relevancia de temas latentes y el establecimiento de definiciones claras de los retos que deben afrontarse para transformar, en este caso, la atención al paciente del sistema sanitario español. Aprovechando la celebración de un determinado encuentro sobre salud, se pone de relieve que la participación de personal facultativo, no facultativo y de gestión de distintos centros asistenciales, además de la de pacientes, familiares y cuidadores, resulta de capital importancia para la realización de ciertas actividades siguiendo un modelo de investigación cíclica (preguntar, investigar, crear, discutir, reflexionar).

Tras un proceso que incluye el descubrimiento, la interpretación y la mejora de las respectivas experiencias de los participantes, además de la identificación de ciertos indicadores con los que medir y lograr analizar los efectos de los cambios, los autores sugieren la creación de métodos que conformen un programa de investigación de mayor recorrido desde el que impulsar la innovación y la mejora de servicios.

Sabiendo de planteamientos así, parece natural trasladar algunas consideraciones aplicadas a la mejora de la experiencia en las tareas asistenciales (TA), razón de ser de los servicios sanitarios, para intentar mejorar el bienestar y productividad del equipo médico durante la jornada laboral, mientras no atiende a los pacientes. En el artículo “Diseño centrado en el usuario: espacios no asistenciales polivalentes en hospitales”, se pone de manifiesto la investigación realizada en dos centros de un mismo grupo empresarial. Existen múltiples tareas no asistenciales (TNA) que son necesarias para el funcionamiento diario de los hospitales, que se realizan habitualmente y que requieren de atención.

Contando con la participación del equipo asistencial en el diseño del entorno de trabajo, se adopta un enfoque práctico desde una perspectiva centrada en las personas. De lo contrario, las decisiones que convierten a los hospitales en entornos funcionales y efectivos provocan la aparición de espacios de trabajo que pueden resultar inadecuados para las necesidades físicas y psicológicas de los profesionales de la sanidad. La posibilidad de plantear propuestas de

actuación para que los “entornos existentes” pasen a ser “entornos preferidos” favorece la mejora del bienestar emocional de estos profesionales, y también del posicionamiento de las instituciones hospitalarias como referentes de excelencia asistencial hospitalaria.

En cualquier caso, debe considerarse la gran diversidad de usuarios existente. En el artículo “Design for All versus necesidades específicas. La sanidad entendida desde el usuario”, se hace referencia a la necesidad de que el equipo de diseño conozca las necesidades e intereses de los usuarios antes de determinar sus estrategias para, así, resolver adecuadamente un determinado entorno, producto o servicio. Independientemente de la circunstancia o el objeto de la investigación por desarrollar, el Design for All contempla el conjunto y no se limita a una tipología concreta de usuario (no hay que confundirlo con diseñar para usuarios con necesidades específicas).

La autora presenta una propuesta en la que se ordena en fichas una serie de categorías extraídas de las propias definiciones que se aportan sobre la disciplina del Design for All: capacidades, edad, tamaño, género y diversidad cultural. Entendidas como punto de partida o como listado de requisitos básicos, deben estudiarse y tratarse con la amplitud y el detalle requeridos, con la participación del usuario, para caracterizar cualquier caso relativo a los espacios sanitarios, que sea objeto de estudio además de adaptarse, con la participación del usuario, para caracterizar convenientemente cualquier objeto de estudio relativo a los espacios sanitarios.

Retomando ahora la línea de las reflexiones iniciales de este editorial, podemos decir que, con la lectura de los artículos que componen este número, se observa cómo la disciplina del diseño permite afrontar situaciones complejas o *wicked problems*⁴. Sin duda, la combinación de distintos enfoques y estrategias para desarrollar soluciones innovadoras con las que satisfacer necesidades, ya sea en forma de productos, de servicios o de modelos organizativos, permite la generación de valor en un área tan dependiente del factor humano como es la del *healthcare*.

⁴ Interaction Design Foundation, s. f. *What are Wicked Problems?* [en línea]. Disponible en: <<https://www.interaction-design.org/literature/topics/wicked-problems>> [Consultado en noviembre de 2019].

Editores del número:

José María Ibáñez García

Doctor cum laude por la Universitat Politècnica de Catalunya. Actualmente desarrolla su labor docente como profesor e investigador en UPC, siendo miembro del grupo INSIDE (Innovación en Sistemas para el Diseño y la Formación en la Ingeniería), además de profesor colaborador en EAE y en UOC. El componente del diseño centrado en el usuario caracteriza los proyectos de investigación aplicada en los que participa. Ha dirigido el primer evento TEDxUPC, celebrado en la ciudad de Vilanova i la Geltrú, así como el proyecto Creatividad, Diseño, Innovación en el Centre Cívic Urgell, del Ayuntamiento de Barcelona. Es también consultor profesional en la disciplina de la ingeniería en diseño industrial y desarrollo de producto.

Javier Ibáñez García

Ingeniero industrial en la especialidad de Construcción, Instalaciones y Estructuras (UPC-ETSEIAT) e ingeniero eléctrico en la especialidad de Sostenibilidad, Medioambiente y Gestión de Energías Renovables (UPC-EUETIB). Posgraduado en Arquitectura y Escritura (Escola de Disseny Elisava). Premios recibidos: Pla Buits, del Ayuntamiento de Barcelona, por “Buitcelona 2.0: Omple el Buit del Barri”; Mejor Paisaje Urbano en Urbanacción 2 por “HTTP”; Internacional de Diseño por “The Art of Illuminating Art”, del Pabellón Alemán de Mies van der Rohe, en Barcelona. Ganador del VII Premio Internacional Treelogic 2013 al espíritu innovador, y finalista en los concursos Fondo Emprendedores Repsol, Fundación Upc-Universia y Fem Indústria, con el proyecto “E_STEP: Generador energético mediante tecnología piezoeléctrica”. Actualmente dirige Estudio PVI Ingeniería, un despacho de ingeniería y consultoría de instalaciones para proyectos arquitectónicos.

Hacer el cuerpo común. Camila Renè-Maggi Autofabricantes: diversi- Francisco Díaz Montero dad, tecnología y afectos.

Cómo citar este artículo:

Maggi, C.R., Díaz Montero, F., 2019. Hacer el cuerpo común. Autofabricantes: diversidad, tecnología y afectos. *Inmaterial. Diseño, Arte y Sociedad*, 4(8), pp 13-31



—No, no podemos hacer nada más, es el brazo del catálogo que mejor se adapta. En unas semanas, tu hija tendrá uno igual a este; el color de la silicona no hace falta cambiarlo, este es el que cubrimos...¹

Imagina, por un momento, que te encuentras en esta situación. Tu hija ha nacido sin uno de sus brazos y esta es la respuesta que te dan en la ortopedia que le corresponde. Un proceso concreto, un catálogo, una medida estándar...

—¿Y si la operamos para que encaje mejor la prótesis?²

Imagina, por un momento, que la respuesta a sus necesidades vitales dependiera de un catálogo. El mismo catálogo que te acompañará durante décadas, sin variaciones. Con mucha suerte —y si puedes permitirte—, podrás buscar lo que mejor ofrezca el mercado para tu hija, pagando, año tras año, alguna de las costosas y avanzadas prótesis fabricadas en Alemania. Puedes planteártelo, porque vives en Europa y tienes acceso a instituciones, sistemas y productos como para atender las necesidades de tu hija, pero ¿has pensado qué pueden hacer otros padres en tu misma situación en otros contextos territoriales? ¿Te imaginas que existiera una alternativa más accesible para todos? ¿Es posible tener capacidad de decisión en un cuerpo fuera de catálogo? (Sánchez, 2014).

1. Introducción, contexto

El sistema sanitario

Desde la construcción del Estado moderno y el desarrollo de las legislaciones autonómicas y locales, en el ámbito de la salud se construyó también un reflejo que atañe a cómo entendemos el cuerpo, la diversidad y la salud. Se crearon los diferentes sistemas para atender a estas cuestiones, los cuales operaban a través de centros, hospitales o unidades especializadas dedicadas a la *reparación*, curación o paliación de los cuerpos. En España, estas instituciones sanitarias fueron controladas y puestas a disposición desde el Estado; más tarde, serían delegadas a los marcos autonómicos. Posteriormente, aquello que concierne a la prevención y promoción de la salud fue separado y delegado a los ayuntamientos, que, con más o menos recursos, desarrollaron programas para que la población no pasase al siguiente escalón del sistema sanitario, el estadio de curación. Así, este sistema de curación-reparación de los cuerpos viene enfocándose hacia las instituciones encargadas de curar, pero no hacia los centros que facilitan y trabajan estadios previos en su misión preventiva.

Es posible aseverar, con mayor o menor atrevimiento, que casi todos asociamos la salud a las infraestructuras e instituciones hospitalarias, pero muy pocos tenemos incorporadas en nuestro imaginario otras instituciones (más modernas) como, por ejemplo, los centros de salud municipales. Estos trabajan aspectos y conceptos más amplios en torno a la salud, como son los hábitos de vida, el envejecimiento activo o la salud mental. Lo interesante de estas estructuras, por lo general pequeñas y vinculadas a contextos de proximidad barrial, es que muchas de ellas arrojan pautas y metodologías que abordan la salud desde lo colectivo y comunitario, entendiendo la prevención y la salud como una oportunidad que puede otorgar beneficios y mejoras no solo enfocadas al individuo, sino más

¹ Ficción extraída de testimonios reales en conversaciones con familias con niños con agenesia (falta de algún miembro superior al nacer).

² Ibid.

bien a un grupo amplio de personas, quienes pasan a convertirse con ello en vecinos o compañeros que comparten. Se trata de centros que, en los últimos años, están cambiando su misión de la prevención desde una perspectiva individual a una comunitaria, entendiendo el bienestar personal como una tarea colectiva. Nuestro bienestar y salud no solo dependen de nosotros mismos, sino también de nuestro entorno; una conclusión obvia, pero que hasta bien entrado el siglo XX no ha sido asumida por ninguna institución pública de manera estructural (Segura, 2018).

Si volvemos a centrar la mirada en los cuerpos *enfermos* bajo esta estructura, el individuo pasa a ser entonces responsabilidad única del Estado y de sí mismo. En su diagnóstico o tratamiento de problemáticas físicas, no cabe el cuestionar o relacionar factores y aspectos sociales o del entorno de ese individuo que tengan que ver directamente con su estado de salud. La enfermedad es catalogada e individualizada, pasando a ser tratada a través de una serie de protocolos estandarizados y reglados. Estamos solas y solos con el sistema, sus protocolos y metodologías. Esta situación ha derivado en una patologización de multitud de situaciones personales que, en parte, también pueden tener que ver con cómo nos relacionamos e interactuamos entre nosotras y con el mundo. Y, por consiguiente, parecería imposible abordarla desde una perspectiva comunitaria y colectiva. En campos o disciplinas como la psicología, los diagnósticos y tratamientos sí han contemplado la relación con espectros más amplios que el de la esfera individual, dialogando más con los contextos y ámbitos comunitarios. ¿Por qué no ocurre así en los demás ámbitos de nuestra salud? ¿Puede un problema físico abordarse desde el ámbito comunitario y de forma colectiva?

El cuerpo diverso, el paradigma de la diversidad funcional y la autonomía corporal

Los seres vivos ponemos nuestras capacidades en funcionamiento de muy diversas maneras, según nuestros deseos, intereses o necesidades. Sin embargo, a lo largo de su historia, los patrones del diseño se han centrado en el estudio de medidas antropométricas y de funcionamiento de los cuerpos menos vulnerables (militares del Ejército estadounidense, astronautas, obreros...) que requerían rigurosos estudios de la interacción hombre-máquina para evitar cualquier error con base en factores humanos.

Al mismo tiempo, esas investigaciones apenas tienen un recorrido desarrollado con cuerpos o capacidades que se ponen en funcionamiento de forma distinta a las de un militar, lo que provocó el uso de los patrones de los estudios que existían, además de que estos han pasado a convertirse en un estándar. Esta circunstancia, unida al desarrollo y consolidación de la producción industrial seriada en casi todos los ámbitos de la vida, produjo el mercado estandarizado en torno al cuerpo, la ropa, el mobiliario, el espacio urbano o la vivienda. Un mundo creado por y para los cuerpos normativos con rasgos centroeuropeos/anglosajones y masculinos.

El paradigma capacitista estuvo inmerso en la sociedad hasta hace apenas unas décadas. Un cuerpo que no se ajusta a los estándares debe ser reparado/repuesto para poder alcanzar esa forma-función estandarizada. Nuestro entorno está perfectamente diseñado para que alcancemos un desarrollo pleno de nuestras funciones, pero solo si tenemos un cuerpo *normal* y unas capacidades *normales*. Este paradigma afecta incluso al lenguaje, pues dispone la etimología que da nombre a las personas *no normativas* (como “dis-capacitadas”) haciendo referencia a su relación funcional con el mundo; una construcción social cargada de valores

axiomáticos. Este entendimiento ha sido debatido durante años por los movimientos, asociaciones y sectores interpelados por la dis-capacidad, hasta que a finales de la década de los 2000³ se llegó a aceptar casi plenamente el concepto de “diversidad funcional”. Este parte de una mirada que pone el foco de la cuestión no en el cuerpo, sino en el entorno. Las personas se desarrollan en el mundo de manera diferente a nivel funcional y neuronal, y es el entorno el que no está adaptado ni preparado para permitir un desarrollo pleno de sus vidas. Se trata de un planteamiento que lleva implícita la defensa de la autonomía personal y el entendimiento de los cuerpos sin patologías, que pretende desviar la mirada desde lo capacitante hacia el ser y el estar en el mundo, desde la productividad funcional hacia el vivir de modos diversos, desde las problemáticas personales hacia los diseños del entorno que permiten un vida para todos los cuerpos. Unas lecturas que nos atañen a todos y todas, que nos permiten pensar las problemáticas personales de manera colectiva.

Es por ello de un gran interés para las instituciones —cuya misión es favorecer las plenas capacidades de toda la ciudadanía— ser permeables al paradigma que se abre desde el modelo de la diversidad funcional y el ámbito de la salud comunitaria, los diseños libres y abiertos y la fabricación colaborativa, con los que este se cruza. Quizá debamos revisar la visión compartida del futuro utópico al que ya se refería William Morris, precursor de todo el arquetipo que representó la Bauhaus desde finales del siglo XIX, a partir del movimiento *Arts and Crafts* (artes y oficios).

³ Un debate no cerrado que las Oficinas de Vida Independiente en el territorio nacional han encauzado y actualizado, y que actualmente ha puesto de nuevo en cuestión ambos términos (“discapacidad” y “diversidad funcional” o “neurodiversidad”): <<https://ovibcn.org/movimiento-de-vida-independiente/>>.

Detonantes

En este contexto sistémico y de relación objetual cuerpo-mundo, se plantea un único modo de acción sin apenas posibilidades de ser repensado. Alguien que nace sin un brazo es catalogado por estas instituciones de la salud bajo la condición de una patología, que, por tanto, es curable (o, al menos, tratable) mediante algún sistema que subsane esa *anomalía*. No se contempla ni se sugiere la posibilidad de pensar que se trata de cuerpos perfectamente sanos, que no necesitan ser *curados* y que pueden desarrollarse casi con plena autonomía en la mayor parte de su vida. Cuesta trabajo pensar en un modo no capacitista de entender ese cuerpo diverso y su relación con el mundo. Es en el ámbito de la diversidad funcional donde todas estas cuestiones se hacen más evidentes y donde las disciplinas científicas han desplegado y despliegan todo su saber con el fin de inventar, fabricar y disponer soluciones más o menos capacitantes para los cuerpos diversos.

A lo largo de muchas décadas, la ciencia ha respondido a esta cuestión disponiendo una gran variedad de soluciones técnicas (como las prótesis u ortoprótesis) que facilitan al usuario *discapacitado funcional* herramientas para desenvolverse capacitivamente. Aquí, el entendimiento de los cuerpos diversos gira en torno a lo capacitivo: se aspira a igualar todo cuerpo a un cuerpo capacitivamente normativo. Las disciplinas científicas tradicionales y las instituciones en las que estas se insertan no solo han dejado de cuestionar esta condición normativa, sino que además han creado esas soluciones según sus clasificaciones, lo que ha dado como resultado —y prácticamente única respuesta— ese gran *catálogo* de asistencias técnicas que mencionamos al inicio y al que el usuario *dis-capacitado* debía adaptarse. Si ya es difícil valorar la singularidad funcional y contextual de cada individuo, lo es más aún plantear la singularidad identitaria creada entre

la persona y su asistencia, que pasa a ser parte de su cuerpo, pero no ha tenido la posibilidad de decidir sobre sus cualidades o características. El *paciente* o usuario casi nunca es partícipe de las decisiones funcionales, estéticas o formales de sus asistencias técnicas: la mayoría de las veces, son sus cuerpos los que deben adaptarse a ellas, y no al revés.

El *modus operandi* de las disciplinas científicas y la construcción de los sistemas, protocolos e instituciones que atañen a los cuerpos funcionan bajo las lógicas del razonamiento, la objetividad y la observación, siempre con el foco en el estudio, la clasificación y las posteriores experimentación e implementación —más o menos estandarizada— de una solución que articula objeto y sujeto. ¿Cómo conviven estas prácticas con la singularidad y los deseos de los cuerpos y de las personas? ¿Qué pasaría si la situación de estos cuerpos diversos pasara a ser una cuestión abordable desde lo colectivo? ¿Sería posible cambiar el paradigma de los cuerpos diversos hacia lógicas no capacitistas? ¿Qué papel desempeña el diseño trabajado en comunidad? ¿Pueden las tecnologías de fabricación digital ser un vector de búsqueda para la generación de alternativas?

El diseño colaborativo. Ciencia ciudadana, laboratorios ciudadanos y nuevas formas de producción de conocimiento y objetos

Hace ya más de seis años, nos planteamos estas preguntas junto con otros compañeros de distintas disciplinas y sensibilidades. El detonante de esta inquietud surgió a raíz de una circunstancia personal cercana y en un momento en el que nuevas lógicas de producción y distribución material y de conocimiento emergían en Europa, y también en el territorio nacional. Hablamos del nacimiento de los *fab labs* (laboratorios de fabricación digital) y del ecosistema tecnopolítico que los sustenta, basado en las comunidades de *open source* (código

abierto). El despliegue de estas comunidades en red, así como el desarrollo de *hardware* libre, supusieron una revolución emancipadora en muchos aspectos. De repente, no solo teníamos acceso al conocimiento y material generado en la red, sino también la capacidad de producción-réplica-distribución de objetos a través de, por ejemplo, las máquinas de impresión 3D.

Esto supuso una revolución que cambió el paradigma dentro de la culturas materiales; la nueva era digital plantea otras formas de hacer que transforman las lógicas hasta ahora establecidas, y no solo en cuanto a producción material se refiere, sino también en términos metodológicos, de producción de conocimiento y de aprendizajes. Este paradigma afecta a muchas disciplinas (el diseño, la arquitectura, la música, la producción audiovisual ...), que deben repensarse y dejarse contaminar por estas nuevas formas de hacer. Las lógicas de la academia ya no son las únicas válidas para generar y validar conocimiento; los nuevos ecosistemas del saber se presentan descentralizados, híbridos, multidisciplinares, horizontales y agrupados en torno a comunidades físicas y virtuales de afinidad. La autoría de las producciones se diluye, se generan formatos más complejos, ricos y sostenibles, en los que el valor de pequeñas aportaciones individuales cobra sentido y genera riqueza para las comunidades. De repente, el usuario no es solo el último eslabón de la cadena de algún software, producto, etc., sino que ahora, además, puede intervenir y decidir en el proceso.

Todo ello toma y hereda las lógicas, roles y formatos de las redes de creación del *software* libre, pero resulta todavía más transformador cuando estas lógicas son trasladadas a lo “tangible”, fuera del espacio de internet. Aparecen nuevos lugares, como los laboratorios ciudadanos, donde las lógicas de la cultura digital adquieren una dimensión que puede llegar a transformar la creación cultural contem

poránea. La ciudadanía pasa a ser un agente activo y participante en su propia creación de cultura; el concepto de investigación toca tierra para convertirse en un hacer constante con otros, mezclando distintos saberes, compartiendo experiencias y generando un tejido-red de personas que disponen sus conocimientos, herramientas y métodos, que, a su vez, generan innovación. Conocimiento compartido con impacto directo en el territorio que lo sustenta, lo hace posible y le aporta un sentido.

En el último lustro, han surgido comunidades más específicas en las que se les ha dado una aplicación y un sentido transformador a esas nuevas tecnologías y maneras de hacer. Las más extendidas son las relacionadas con la mejora de la salud personal. En muchos de los casos de aplicación tecnológica a un campo específico de trabajo, el diseño tiene presencia como punto central, transversal o metodológico; afloran así numerosas comunidades de diseño colaborativo, desde el diseño 3D hasta el gráfico, digital, audiovisual y otros. De esta manera, empiezan a aparecer numerosos proyectos de innovación con aplicaciones directas en la mejora social. Proyectos como *Maker Nurse/Maker Health*⁴ (2013) o *Enabling the Future*⁵ (2011) son ejemplos de comunidades de investigación, producción y distribución multidisciplinares que buscan generar alternativas accesibles en torno a la salud y hacer transparentes sus herramientas, volcadas principalmente en el diseño e impresión 3D y en el desarrollo de dispositivos electrónicos accesibles. Funcionan bajo las lógicas del código abierto, compartiendo procesos y soluciones para que cualquier persona, en cualquier lugar del mundo, pueda replicar lo que se investiga y produce, e incluso formar parte de la red para colaborar.

Así, es en este contexto contemporáneo donde nos encontramos para poner en marcha, junto con otros compañeros y compañeras, proyectos —o, más bien, laboratorios ciudadanos de investigación— como *EXando una Mano*⁶ (Sevilla-Montevidéo, 2013) y, posteriormente, *Autofabricantes*⁷ (Madrid, 2015) y *GekkoLab*⁸ (Pasto, Colombia, 2018). Se trata de iniciativas que buscan generar otras formas de hacer en el ámbito de la diversidad funcional, empoderando al usuario y creando soluciones alternativas accesibles, como un posicionamiento ético y político. Comunidades de desarrollo y también de afectos en las que se despliegan desde la intuición, el deseo y la autogestión otras formas de pensar el cuerpo diverso, su relación con el mundo y las tecnologías, y en las que el conocimiento compartido se pone al servicio de un objetivo común —personal, pero también colectivo—. Comunidades donde el diseño y las metodologías se hacen transversales, híbridas y son apropiadas por todas y todos, entre todas y todos.

¿Qué ocurre cuando rompemos esas lógicas cuerpo-enfermo/cuerpo-capacitivo y hacemos de un problema personal algo que solucionar en una comunidad, desde el reto, el juego, el aprendizaje y el intercambio de las relaciones personales? Ocurren cosas maravillosas. Ocurre que montar en bici ya no es solo cosa de *Natalia*: es un reto de mucha gente, y ella ya no se enfrenta sola al manillar. Ocurre que nos damos cuenta de que nuestros conocimientos como diseñadores y diseñadoras tienen un impacto directo en nuestro entorno. Ocurre que *Natalia* participa en el diseño de su propia solución, que es suya y de más gente a la vez. Ocurre que ya no se trata solo de montar en bici, sino de sentirse acompañada en retos peque-

⁴ <<https://makernurse.com/>>

⁵ <<http://enablingthefuture.org/>>

⁶ <<http://exandounamano.org/>>

⁷ <<http://autofabricantes.org/>>

⁸ <<https://pasto.com/gekkolab/>>

ños y grandes al mismo tiempo (aunque aparezcan más retos, ahora sabremos resolverlos). Ocurre que el cuerpo ya no es individual; es común.

Esto ha sido lo que hemos aprendido y explorado en Autofabricantes, un grupo ciudadano de investigación abierto y multidisciplinar centrado en la creación colectiva de productos de apoyo accesibles, como las prótesis de brazo para niñas y niños.

2. Otras formas de entender el cuerpo

Autofabricantes

Origen

Autofabricantes es un proyecto de investigación colectiva surgido en Medialab-Prado⁹ (Madrid), dentro de una convocatoria pública de investigación-mediación en 2015. Una iniciativa que tiene su origen en un primer grupo llamado EXando una Mano, localizado en Sevilla y creado dos años antes. Autofabricantes nace por iniciativa colectiva, activada a través del deseo y las ganas de cambiar y mejorar las circunstancias personales de una persona cercana.

En 2013, las herramientas de fabricación digital y la red de *fab labs* ya llevaban al menos tres años expandiéndose en España; tuvimos la suerte de acceder a lugares como Fab Lab Sevilla¹⁰, situado en la Escuela Técnica Superior de Arquitectura, donde pudimos desarrollar proyectos, explorar los límites de la tecnología y los materiales y hacernos con la comunidad y los métodos *makers*; pertenecíamos a la red internacional de *fab labs* insertados en contextos de investigación por lo general universitarios, al igual que Fab Lab Barcelona,

⁹ Centro público perteneciente al Área de Cultura del Ayuntamiento de Madrid, definido como "laboratorio ciudadano de creación, investigación y difusión de proyectos culturales que explora formas de experimentación y aprendizaje colaborativo que han surgido de las redes digitales".

¹⁰ <<http://fablabsevilla.us.es/>>

perteneciente al IAAC (Instituto de Arquitectura Avanzada de Cataluña). También pudimos contar con las primeras impresoras 3D personales de autoconstrucción, las Prusa. Durante aquella época, una familia cercana a nosotros esperaba a una niña que ya sabían iba a nacer sin una de sus manos. Decidieron compartir y visibilizar la situación a la que debían enfrentarse, apoyándose en grupos cercanos de amigos y compañeros. Pronto empezaron a surgir miedos, incertidumbres y muchas dudas, sobre todo ante el panorama que el sistema médico y protésico les comenzó a plantear, ya incluso antes de nacer su hija. ¿Cómo podría ser *María*¹¹ más autónoma y libre de decidir qué hacer con su mano? ¿Podría hacerse ella sus propias ayudas? ¿Podríamos hacer algo con esas nuevas tecnologías que usábamos en el Fab Lab? Así nació el grupo de trabajo EXando una Mano, desde un posicionamiento claro para el empoderamiento personal y la autogestión, y no como una solución de emergencia por precariedad, sino más bien como la generación de una alternativa ética y política, además de como respuesta y espacio de reflexión al mundo sanitario, a veces tan frío, impersonal, tedioso y difícil de gestionar. Una reflexión que se extiende a la relación entre los cuerpos y las asistencias técnicas y a cómo, en la mayoría de casos, estos artilugios invaden y fuerzan los funcionamientos naturales de los cuerpos.

Desde un inicio, se sumaron a la iniciativa más de veinte personas de muy distintas disciplinas y saberes, todas ellas dispuestas a compartir su tiempo y a aportar sus conocimientos en las diferentes partes en las que se estructuraba el proyecto. Así, cada decisión y avance se consensuó y organizó de manera asamblearia: diseño y prototipado, documentación, desarrollo electrónico, comunicación o financiación, etc. De este modo, ingenieras,

¹¹ Los nombres de todos los niños y niñas de este texto son ficticios para conservar su privacidad.

arquitectas, periodistas, estudiantes, fisioterapeutas y muchas personas no expertas formamos una comunidad con el objetivo de construir otras alternativas a la industria protésica y apostar por un conocimiento común válido para su desarrollo. Enseguida nos dimos cuenta de que esta red no suponía solamente una conexión y un enriquecimiento transversal entre las distintas áreas técnicas, sino que lo más importante eran las relaciones de cuidados y afectos que se fueron creando entre nosotros y nosotras. El apoyo y acompañamiento que todos y todas prestábamos a la familia nos acercó mutuamente y nos permitió empatizar, haciéndonos más fuertes e impulsándonos a perseguir con mayor ahínco nuestros objetivos.

Durante el primer año, una de nuestras labores fue buscar e investigar qué otros proyectos y qué otras iniciativas existían en código abierto para, de este modo, poder adaptarlas a nuestro caso y aprender de ellas. Aunque había muchas que estaban centradas en adultos, decidimos enfocarnos en *Enabling the Future*, por ser la más extendida y una de las redes con mayor comunidad en el mundo. Esta iniciativa tiene sus orígenes en Estados Unidos, pero ha sido replicada mediante nodos en casi todo el planeta; es mundialmente famosa en el entorno *maker* por haber desarrollado y liberado varios modelos exitosos de prótesis mecánicas de manos para niños y niñas, hechas en impresión 3D. Se trata de un tipo de prótesis muy sencilla que funciona activando unos sensores que hacen que la mano se cierre a través del movimiento de la muñeca, lo cual ha permitido a muchos niños y niñas en el mundo poder agarrar objetos con facilidad, ya que su uso es muy intuitivo. Nos sumamos a esta red y testeamos algunos de los modelos a la escala de *María* (quien, por aquel entonces, ya había nacido y contaba con apenas un año de edad), y a partir de ahí pudimos testear los límites del diseño y de las propias máquinas de impresión. El tamaño ha sido un factor determinante en cada una de las

partes del proceso, ya que todo lo existente hasta ese momento se había desarrollado para edades superiores a los 7 u 8 años, o bien para personas adultas, pero no se encontraban dispositivos pensados para la autonomía en edades más tempranas. A lo largo de esos años, la comunidad y el proyecto de *EXando una Mano* se fueron expandiendo y, mediante eventos como el *Summer of Labs: Artropocode* (La Coruña, 2014) o el *Free Culture Forum* (Barcelona, 2014), pudimos dar visibilidad a lo que se estaba investigando en Sevilla, avanzar en la investigación y contactar con otros colectivos e iniciativas similares.

Mientras *María* crecía, los médicos fueron avanzando en su diagnóstico, hasta que finalmente concluyeron que las prótesis mecánicas no le serían útiles debido a su falta de articulación en la muñeca. Se hacía necesaria, por tanto, una del tipo mioeléctrico, para así poder accionar el movimiento de la prótesis por medio de sensores que detectaran los impulsos nerviosos de los músculos del antebrazo. Esta circunstancia abrió la vía para una nueva investigación mucho más compleja, en la que intervienen sensores, electrónica, motores, etc. Ahí comenzó una nueva etapa con avances más dilatados y con objetivos más a largo plazo.

En el año 2015 nace *Autofabricantes*, como posibilidad de ampliar el proyecto inicial y los apoyos dentro de una institución más amplia y reconocida como es *Medialab-Prado*. Fue entonces cuando pudimos comprobar cómo una inquietud personal era compartida por otras muchas familias. En una primera convocatoria para la creación de un nuevo grupo en Madrid, acudieron más de treinta personas de diferentes perfiles, incluidas familias con una gran experiencia en el uso de prótesis mioeléctricas.

Poco a poco se fueron formando diferentes áreas de trabajo para abordar el desarrollo de una próte-

sis mioeléctrica para niños con los requerimientos y definiciones que habíamos consensuado entre familias, técnicos y terapeutas. Autofabricantes se conformó como grupo de trabajo abierto, permitiendo que cualquier persona pueda colaborar en la medida de sus posibilidades, contribuyendo con su tiempo y conocimientos en las distintas áreas. De este modo (y, a día de hoy, tras cuatro años de actividad ininterrumpida), han pasado por el grupo más de 120 personas colaboradoras, aproximadamente veinte de las cuales forman parte de un grupo estable que ha sostenido y sostiene la investigación principal. Lo más importante es respetar el trabajo realizado, reconocerlo y saber aportar desde ese lugar.

Con la evolución de este primer proyecto y su objetivo a largo plazo, las propias familias plantearon otras propuestas de desarrollo que se han ido abordando según la disponibilidad grupal, entre las que se encuentran prótesis mecánicas bajo demandas concretas y otras pequeñas ayudas técnicas. Después de un primer año, Autofabricantes se afianzó y comenzaron las diferentes alianzas que han enriquecido el proyecto con nuevas familias que proporcionaron nuevas ideas o instituciones que buscan llevar este modelo a otros territorios y contextos. Una de las alianzas más destacables ha sido la acordada con la Universidad Politécnica de Madrid (UPM), mediante la cual hemos conseguido formalizar las colaboraciones ya existentes de las alumnas y alumnos que participaban en el grupo por iniciativa personal. Se ha logrado crear un convenio a través del cual las alumnas y alumnos que lo soliciten pueden desarrollar sus trabajos de final de grado o de máster y prácticas curriculares en Autofabricantes, ya sea aportando a las mismas líneas de desarrollo necesarias o a partes de ellas. Así, sus esfuerzos generan una devolución que va más allá de lo académico, pues responden a planteamientos con impactos directos sobre las comunidades, y, además, todo el desarro-

llo y conocimiento producido es publicado a través de la universidad bajo licencias de código abierto, haciéndolo accesible.



1. Taller de creación de prótesis. Raúl González. 2017. [Captura vídeo]

Sistema de trabajo y valores

Desde el inicio del proyecto, la organización del trabajo se ha sustentado mediante un grupo motor formado por familias y ciudadanos que, de manera desinteresada, han aportado sus saberes en diferentes áreas, como la terapia ocupacional, la fisioterapia, el diseño e impresión 3D, la ingeniería mecánica, la ingeniería electrónica y de *software*, etc. Un proceso en el que la escucha se presenta clave y en el que los aprendizajes y avances son colectivos; las metodologías siguen lógicas permeables, haciendo partícipes a los usuarios, que son el eje principal de toda investigación. La innovación surge aquí a través de metodologías de experimentación, al permitir el prototipado y el ensayo-error entre todos. Las personas con diversidad funcional en Autofabricantes son expertos en experiencia; poseen el conocimiento experto construido a partir de su vivencia continuada en las circunstancias concretas en las que desarrollan sus actividades. Un tipo de saber profano, el que habilitan los expertos en experiencia, que sirve para vascular el conocimiento tecnocientífico (Lafuente, 2013).

Cada línea de desarrollo ha sido abordada y articulada por grupos de investigación más reducidos,

que mensualmente comparten los avances con el resto del equipo. Cada paso y cada resultado es documentado y puesto en común para que cualquier persona ajena al equipo pueda acceder a ellos y se genere un mayor impacto de cada aprendizaje y diseño (Abad, 2016). Las licencias abiertas y la posibilidad de acceder al conocimiento generado es una parte fundamental del proyecto, que incorpora este enfoque en todos los acuerdos con otras entidades.

Una vez desarrollado un proyecto y testeada su utilidad, es puesto en funcionamiento mediante talleres colectivos de creación, en los que se convoca a familias y a colaboradores a pensar, crear y desarrollar su propia solución adaptada. Un espacio de intercambio distendido y enfocado en lo lúdico que permite interacciones inesperadas, atendiendo al cuidado y confort de las familias y generando una mejora en la autoestima de los niños y niñas que participan. Esta metodología de trabajo ha sido evaluada y mejorada en cada nueva convocatoria de taller, hasta conseguir un sistema de implementación que sea trasladable a otros lugares y contextos como un nuevo aprendizaje.



2. Taller de diseño colectivo SuperGiz. Cristina Coello. 2018.

En Autofabricantes las soluciones técnicas son pensadas entre niñas y niños como parte del equipo y desde el reto común que pueda servir a más personas. El diseño cobra importancia en la estrategia de trabajo para generar soluciones

sencillas a nivel mecánico, evitar la complejidad en la fabricación digital (fundamentalmente, impresión 3D o corte CNC) y rapidez y facilidad de uso. La involucración activa de las niñas y niños como usuarios finales, pero también como parte del proceso de trabajo y toma de decisiones, permite una mayor innovación y genera espacios horizontales de juego donde surgen las mejores ideas de prótesis que después usarán. Su curva de adaptación a las ayudas que se crean es muy rápida, las prótesis pasan a ser realmente suyas; un elemento que antes tenía asociada una connotación negativa ahora es un vector de refuerzo de su autoestima e integración social. Por otro lado, hay que insistir en la importancia de documentar y compartir todo lo generado para que cualquier persona pueda descargarlo e imprimirlo en 3D, ampliando el impacto de cada nueva idea. Por último, conviene destacar el trabajo colaborativo de los equipos, donde se intersecan todo tipo de perfiles, trabajadores, estudiantes o interesados que posibilitan que parcelas de conocimiento alejadas se unan para el diseño y la creación de productos que mejoran la calidad de vida de niñas y niños de nuestro entorno y de muchas otras partes del mundo. Los proyectos siempre responden a necesidades reales y concretas dadas, pero son desarrollados para ser fácilmente adaptables a otras personas en situaciones similares. Por lo tanto, el diseño siempre debe ser abierto en su acceso y en su concepto de adaptabilidad.



3. Diseño palma prótesis mioeléctrica. Autofabricantes. 2016.

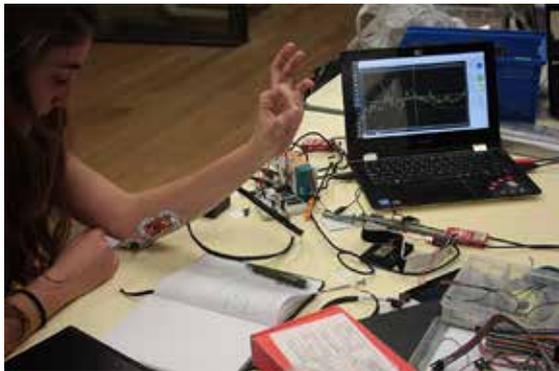
Líneas de desarrollo en productos de apoyo¹²

Prótesis mioeléctrica:

prototipo de prótesis de brazo y mano controlada por sensores y motores. Un sensor cutáneo en el bíceps recoge los impulsos nerviosos, luego transmitidos a una placa electrónica que los transforma en el movimiento de tres motores que mueven los cinco dedos. Proyecto en desarrollo realizado en colaboración con familias que especifican las funcionalidades necesarias concretas. Realizado con impresión 3D y con electrónica y programación propios. Conlleva estudios mecánicos, de materiales, ergonómicos y funcionales paralelos al diseño principal. Los avances están disponibles en línea.

Materiales: impresión 3D en PLA y Filaflex, electrónica y programación propia, motor AC modificado.

Desarrolladores: Luis Carlos González, Clara Gómez, Lidia Contreras, Emanuele Rocco, Francisco Díaz, Camila Maggi, Rafael Velázquez, Paola Grandi, Christian Fernández, Álvaro Villoslada, Javier Sarriá, Rosa López, Javier Bermejo, Luis de Paz, Pablo de Miguel Morales, más autores colaboradores.



4. Pruebas sensores mioeléctricos, prótesis mioeléctrica. Autofabricantes. 2016.

Prótesis mecánica:

prótesis de brazo para niñas y niños. Posibilita el cierre de toda la mano mediante el giro del codo o muñeca y la activación mecánica de los sensores. Solamente permite apertura o cierre genérico con traslación directa de los esfuerzos. Basada en diseños ya existentes de Enable the Future (Estados Unidos). Cada una de ellas se adapta a cada caso. Tienen una utilidad muy concreta; solo es necesario imprimirlas en 3D y acoplarlas con tornillería básica y productos de mercería. Tras un análisis y estudio con los niños y niñas, los diseños realizados han sido modificados para un mejor agarre y posición del dedo pulgar.

Materiales: impresión 3D en PLA, TPU y Willowflex, material auxiliar adhesivo y espuma evotranspirable.

Desarrolladores: Rafael Velázquez, Paola Grandi, Luis Carlos González, Francisco Díaz. Diseño original: <<http://enablingthefuture.org>>.



5. Prueba prótesis mecánica. Julio Albarrán. 2017.

¹² Toda la información y enlaces a los diseños, procesos y códigos de desarrollo: <<http://autofabricantes.org/investigacion/>>.

Henar#3:

instrumento musical adaptado basado en el sistema MIDI. Permite el aprendizaje y desarrollo a nivel musical para personas con cierta parálisis cerebral y bajo control del movimiento de tronco y extremidades superiores. También es utilizado para la rehabilitación y la mejora de la comunicación. Cuenta con teclas principales de notas musicales y un menú de selección de instrumentos, escalas, octavas y configuración. Desarrollado en colaboración con el Centro CeLeo (Cuenca), impulsor del proyecto. Junto con el diseño, la electrónica ha sido diseñada y fabricada también por el equipo de Autofabricantes. Todo es descargable y accesible y con posibilidad de modificación.

Materiales: madera contrachapada de 3 mm de espesor, botonera de impresión 3D en PLA, electrónica y programación propias.

Desarrolladores: Francisco Díaz, Pablo de Miguel Morales, Luis Carlos González y colaboradores del Centro CeLeo.



6. Prueba Instrumento Henar#3. Centro CeLeo. 2018.

Bipedestador:

Producto de apoyo regulable dedicado a la corrección postural para niños con parálisis severa y sin tono muscular. Posibilita estar erguido algunos momentos al día para mejorar las articulaciones, la musculatura, el aparato digestivo, y también la interacción con el entorno y la autoestima. Desarrollado en colaboración con familias usuarias, puede ser fabricado en madera (solo es necesario el fresado CNC o corte manual, impresión 3D y tornillería estándar). Todas las partes son adaptables según las necesidades y la posición requerida. Proyecto finalizado en su fase de investigación, actualmente disponible para implementación.

Materiales: madera contrachapada de 15 mm y 30 mm de espesor fresada mediante CNC, tornillería estándar, piezas auxiliares de impresión 3D, espuma acolchada, forro transpirable y tela 3D.

Desarrolladores: Emanuele Rocco, Paola Grandi, Luis Carlos González, Lidia Contreras, Francisco Díaz.

Proyectos en desarrollo con la UPM

A través de convocatorias al inicio de cada curso académico, las alumnas y alumnos de las diferentes facultades se inscriben y forman grupos de trabajo para desarrollar los proyectos propuestos por Autofabricantes a la vez que les sirven como Trabajos Final de Grado, Trabajo Final de Máster o Prácticas Curriculares. Cada uno de los alumnos define sus objetivos concretos como parte complementaria o paralela de cada proyecto en grupo. Así, en los siguientes cursos un nuevo grupo de cuatro o cinco alumnos y alumnas retoman los proyectos para seguir avanzando. Este proceso se hace mediante la figura del Aprendizaje y Servicio, y es analizado y evaluado con mayor atención para mejorar el proceso de aprendizaje, colaboración y diseño con el usuario, un aprendizaje comple-

mentario al académico. Los proyectos que están llevando a cabo responden a peticiones de familias que no han podido ser atendidas o como complemento de proyectos ya comenzados.

Prótesis de pierna: prótesis con un sistema de cuadrilátero articulado que permite el giro de tobillo y rodilla. Desarrollada con impresión 3D y elementos auxiliares estándares. Actualmente, en fase de investigación. Se han realizado algunos prototipos de cada parte básica y analizado los esfuerzos y respuestas materiales de cada modelo desarrollado.

Prótesis completa de brazo: prótesis de brazo completo con un sistema mecánico de articulación de codo. Se trata de un sistema intermedio entre la estética y la mecánica que permite un gran apoyo lateral y utilidad. Desarrollada con impresión 3D y elementos auxiliares estándares, sin necesidad de sistemas electrónicos. Actualmente, en fase de investigación. Permite el cierre de palma y el giro de codo mediante activación mecánica desde el hombro.

Silla de ruedas infantil: producto de apoyo infantil desarrollado con impresión 3D y sistemas complementarios estándar. Actualmente, en fase de investigación. Permite, con encuentros impresos en 3D, tubos y tornillería estándares, crear una silla de ruedas de tamaño y peso reducido, con bajo coste y fácil de adaptar al crecimiento.

Ensayo de materiales: estudio realizado en colaboración con los laboratorios de materiales de la UPM para la caracterización de los materiales de impresión 3D utilizados en los diferentes proyectos. Permite optimizar y mejorar la calidad de los prototipos y proyectos para una mayor durabilidad o mejora de resistencias. Investigación finalizada.

SuperGiz:

es un sistema innovador de prótesis de brazo que consta de una pieza principal adaptada a la extremidad (brazo o mano) del niño y una serie de *gadgets* intercambiables para el apoyo de actividades concretas. Está íntegramente impreso en 3D y ofrece multitud de aplicaciones, ya que se puede diseñar y añadir cualquier *gadget*. Es una pequeña ayuda, fácil de usar, versátil y adaptable. Además, también puede ser utilizado por personas con algún tipo de parálisis de la mano o brazo. Es el proyecto de investigación más extendido en su uso y con un impacto mayor en su aplicación. Desde nuestro equipo, unas treinta personas lo hemos implementado en el territorio nacional y colombiano, aunque lo han descargado más de dos mil y tenemos constancia de su uso en algunas familias de Argentina, Brasil, Italia, Bolivia, Marruecos, Senegal y Japón.

Materiales: impresión 3D en PLA, TPU y Willowflex, material auxiliar adhesivo y espuma evotranspirable.

Desarrolladores: Francisco Díaz, Luis Carlos González, Lidia Contreras y Antonio Maeso, además de otros autores colaboradores.



7. Prueba SuperGiz. Raúl González. 2017. [Captura vídeo]

Debido a su carácter excepcional, queremos señalar los elementos más destacados de este proyecto:

—**Funcionalidad concreta:**

SuperGiz no está ideada como una prótesis estándar de mano o brazo, a los que no pretende sustituir parcial ni totalmente. Por este motivo, su forma y funcionalidad no son como las de una mano, y permite pensar en un sistema diferente, simplificando su uso para disgregarlo en acciones concretas según cada necesidad y persona. La pieza principal, llamada “pulpo” y que se ajusta a la extremidad de cada persona, contiene un conjunto de enganche para poder añadir o quitar una serie de gadgets que posibilitan, por ejemplo, comer, beber o montar en bici. El “pulpo” es personalizado y adaptado a la ergonomía de cada niña o niño, y los gadgets están estandarizados para cada actividad (actualmente, cuenta con 23 de ellos). Por otro lado, el proyecto en general está centrado en ayudar a realizar retos y actividades de deporte y ocio para que los más pequeños puedan utilizarlo con asiduidad y hacer de este sistema algo propio, divertido y un elemento de socialización.

—**Autonomía personal:**

el proyecto nace desde una perspectiva emancipadora, empoderada y no capacitista o normativizada de la autonomía personal y la diversidad funcional. Pensamos en los cuerpos diversos como plenamente autónomos en su vida diaria y que solamente utilizan pequeñas ayudas en actividades concretas para relacionarse con el entorno. No hay que capacitar a una persona con estándares normativos y formales, sino pensar en la libertad y el desarrollo individual. Es por ello que SuperGiz no es una prótesis con una forma estándar ajustable, sino un sistema versátil que puede ser usado de una manera u otra en función de las necesidades de cada persona.

—**Diseño descentralizado:**

el diseño de SuperGiz está basado en dos partes principales: el pulpo y los gadgets. Los gadgets son piezas sencillas pensadas para cada actividad, y no necesitan de un rediseño para cada persona. Sin embargo, el pulpo sí es necesario adaptarlo a la extremidad de cada persona y, además, se debe poder imprimir en 3D según crezca o cambie la extremidad. Este diseño es complejo y requiere de una gran habilidad en diseño 3D para adaptarlo. Para evitar esta dependencia, hemos creado un diseño paramétrico del pulpo. El modelo está disponible en línea: si introducimos las dimensiones de la extremidad, se modifica automáticamente y nos lo podemos descargar, listo para imprimir en 3D. Así, eliminamos este requisito tan difícil y permitimos que cualquier persona, desde cualquier parte del mundo, pueda diseñarse su propia SuperGiz adaptada.

— **Colectivo:** *este aspecto del proyecto puede ser menos relevante, pero lo consideramos muy importante tanto en su génesis como en la implementación de los resultados. El proyecto ha sido desarrollado en colectivo entre Autofabricantes, la Fundación RafaPuede, la empresa social Nación Pirata y varias familias. Esto ha facilitado un proceso de investigación muy rico en el que el usuario y sus necesidades han estado en el centro del proyecto, desde el concepto hasta los resultados concretos. Por otro lado, hemos realizado la implementación del proyecto en niñas y niños para su uso en talleres colectivos con grupos de niñas y niños, sus familias, terapeutas ocupacionales y diseñadores de varios ámbitos. Estos talleres han tenido muy buenos resultados, sobre todo porque las pequeñas y pequeños han podido pensar en sus actividades favoritas junto a otros como ellas y ellos, y lo han hecho en un entorno distendido y de experimentación como es el taller de un fab lab .*



8. Participantes en talleres SuperGiz. Cristina Coello. 2018.

Alianzas y estrategias en red

Durante estos cuatro años, más de cien personas han colaborado en Autofabricantes y existe un equipo estable multidisciplinar que, desde 2017, formamos una asociación para poder desarrollar algunas actividades de manera más independiente. Desde el inicio, hemos contado con el apoyo de Medialab-Prado y, desde 2017, de la Fundación Daniel y Nina Carasso. Son destacables los acuerdos de colaboración con la Universidad Politécnica de Madrid y la Universidad Europea para el desarrollo de trabajo final de máster (TFM) o grado (TFG), que les permite a los alumnos y alumnas incorporar nuevo conocimiento técnico a la vez que obtienen una experiencia y un trabajo académico (ocho TFM y TFG hasta septiembre de 2019). También trabajamos en colaboración con la Fundación Amigos de Miranda, la asociación 3D Héroe y el CentroCeleo para el desarrollo de proyectos y su relación con los usuarios en la implementación de cada proyecto, además de con empresas como ShapeDiver, para apoyo técnico en el software paramétrico. Siempre estableciendo puentes entre la investigación, el conocimiento situado, la tecnología y los usuarios directos o las instituciones que los canalizan.

Asimismo, hemos participado en la creación y el apoyo de equipos de trabajo similares en otros lugares, con los que se mantiene la relación para el intercambio de proyectos y aprendizajes. Como grupos estables, están Artefactos (Alicante), GekkoLab (Pasto, Colombia), MediaLab Uniovi (Gijón) y EXando una Mano (Montevideo). Por otro lado, también han participado en colaboraciones puntuales el Instituto Don Bosco (País Vasco), la Asociación TADEGa (La Coruña) y Piazza L'Ida (Merate, Italia), entre otros. Todos forman una red de al menos cuatro nodos latentes que trabajan en proyectos complementarios.



9. Prueba SuperGiz en Pasto, Colombia. LABICxlaPAZ. 2018.

Hacia nuevos imaginarios: cuerpos, tecnologías y dispositivos extracorporales

Como hemos visto, el uso de tecnologías y las nuevas formas de hacer transforman no solo la manera de generar las asistencias técnicas o los productos de apoyo, sino también su completo resultado final. Al trabajar poniendo al usuario en el centro del proceso y utilizando materiales muy distintos a los de las prácticas tradicionales, surgen posibilidades que escapan de la mera solución. Más allá de la operatividad funcional de estos proyectos, en la práctica emergen otras muchas cuestiones que, en un primer momento, parecen tangenciales, y que tienen que ver con cómo las tecnologías y los dispositivos interrogan a los cuerpos, desdibujando sus capacidades, formas e imaginarios.

La principal experiencia que despierta estas preguntas en el entorno de trabajo de Autofabricantes aflora con SuperGiz, una de las líneas de investigación y desarrollo de mayor éxito e impacto. Tal y como mencionamos, se trabaja con un concepto diferente de la prótesis de mano, en el que no se intenta imitar la forma y función de una mano, sino que funciona como un *guante adaptado* al que pueden acoplarse multitud de *gadgets* intercambiables. Resulta que cuando transformas las lógicas y puedes permitirte trabajar sin prejuicios, poniendo en el centro los deseos de los usuarios (en este caso, niños y niñas), y dejas de intentar reproducir la forma y la función humanas, surgen nuevas posibilidades que, a su vez, transforman el cuerpo tanto a nivel funcional como a nivel estético. Cabe preguntarse cómo podemos estirar estas mismas lógicas y qué nuevos imaginarios pueden aparecer en torno a los cuerpos.

Es un hecho que los dispositivos o tecnologías facilitadoras que se crean con el fin básico de la habilitación capacitiva funcional están transformándose y optimizándose cada vez más gracias a los nuevos avances técnicos, posibilitando la transgresión (a veces inquietante) de los límites de los cuerpos (véanse, por ejemplo, las avanzadas prótesis de piernas de atletas paralímpicos, que les permiten correr más rápido que los atletas convencionales, o los exoesqueletos mecánicos, que facilitan levantar y mover gran cantidad de peso). Desdibujan sus formas, capacidades, estéticas y relaciones con el entorno, transgrediendo los límites, y no solo *positivamente* —podríamos decir— hacia el perfeccionamiento capacitista, sino también por ser críticas o por abrir nuevos imaginarios, nuevas preguntas en torno a los cuerpos del futuro (John, 2015).

Este cuestionamiento, esta apertura de posibilidades, está entonces curiosamente liderado por las personas tradicionalmente consideradas como

“dis-capacitadas”; la evolución de las tecnologías está poblando ese umbral cada vez más estrecho entre una asistencia técnica y una interfaz/ extensión/tecnología que casi puede otorgar los superpoderes de un cuerpo cibernético. Las tecnologías son extensiones de nosotros mismos, transgreden (aumentando o cambiando) nuestras capacidades, a la vez que nos plantean preguntas, puesto que desestabilizan la idea, o el consenso cultural, de lo que significa ser humanos (Kramer, 2015).

En este sentido, Donna Haraway ya cuestionaba los límites de los cuerpos preguntándose: “¿Por qué deberían nuestros cuerpos terminar en la piel o incluir, en el mejor de los casos, otros seres encapsulados por la piel?” (Haraway, 1985). Artistas como Rebecca Horn o Stelarc presentaron propuestas que dialogaban con este mismo concepto ya en los años setenta del siglo pasado, donde cuestionaban los límites del cuerpo a través de dispositivos corporales de distinto tipo. En el ámbito de artistas con diversidad funcional que incorporan tecnologías más recientes, la oportunidad de desdibujar esos límites se multiplica al trabajar desde su condición natural. Es el caso de Lisa Bufano, que diseña prótesis no antropomórficas para sus extremidades, transformando drásticamente su cuerpo y movimiento en sus *performances*. Las exploraciones más experimentales se desarrollan en el plano artístico, sobre todo en el campo de la *performance* o de las llamadas “artes vivas”.

Así, la dilatada experiencia de investigación en Autofabricantes nos ha permitido extender preguntas en torno a los cuerpos que van más allá de la accesibilidad o la calidad de vida en relación con los productos de apoyo. Estas intuiciones las hemos puesto en marcha a través de LATE¹³ (Laboratorio de Tecnología, Arte, Cuerpo y Dispositivos Extracorporales, Madrid, 2018), un espacio

¹³ <<http://autofabricantes.org/investigacion/late/>>

de investigación adherido a Autofabricantes que se centra en la reflexión y experimentación en torno al cuerpo, el arte y las extensiones corporales, con la tecnología como vector de trabajo. Aquí, nos alejamos del carácter funcional para interrogar los cuerpos diversos y explorar nuevas estéticas y lenguajes que amplíen la mirada sobre la diversidad en el contexto de las artes vivas o del cuerpo en movimiento. En LATE hemos investigado cómo, a través de prácticas experimentales que se sitúan a medio camino entre la mediación, la aplicación de las tecnologías en contexto y la movilización de nuevos imaginarios y deseos en torno al cuerpo, se puede cuestionar y el replantear qué es un cuerpo diverso y sus límites.



10. Muestra prototipos LATE. Camila Maggi. 2019.

Aunque este programa es muy reciente, a lo largo de este último año ya hemos desarrollado mediante talleres, encuentros y distintas actividades incursiones muy interesantes que dialogan con los temas del laboratorio. Aún es un poco pronto para poder escribir sobre ello, pero pensamos que es valioso cerrar este texto con una suerte de punto y seguido. En definitiva, seguimos profundizando desde prácticas situadas, experimentales, intuitivas y multidisciplinares en las posibilidades estéticas, críticas, (dis)funcionales, políticas y especulativas de los cuerpos diversos con dispositivos y tecnologías que interrogan, dirigiéndonos hacia imaginarios más amplios, más diversos y, tal vez, también más inclusivos. Generando nuevas alternativas para mejorar la calidad de vida y la autonomía desde la creación colectiva, los cuidados y afectos y el aprendizaje compartido. Construyendo e imaginando entre todos y todas un nuevo cuerpo múltiple, diverso y común.

Referencias

Gómez Abad, D., 2016. *Una etnografía de la participación ciudadana en la producción de conocimiento científico y tecnológico*. [PDF] Congreso FES, Gijón.

Disponible en: <<https://www.fes-sociologia.com/files/congress/12/papers/5708.pdf>>
[Consultado en octubre de 2019].

Haraway, D., 1985. *Manifiesto cyborg: ciencia, tecnología y feminismo socialista a finales del siglo XX*. Buenos Aires: Letra Sudaca.

John G., M., 2015. *+Humanos. El futuro de nuestra especie*. Barcelona, CCCB.

Kramer, C., 2015. *+Humanos. El Futuro de Nuestra Especie*. Barcelona, CCCB.

Lafuente, A., 2013. *Ciencia ciudadana: los itinerarios amateur, activista y hacker*. [Blog]

Disponible en: <<https://intef.es/Noticias/ciencia-ciudadana-los-itinerarios-amateur-activista-y-hacker/>>
[Consultado en octubre de 2019].

Sánchez, T., 2014. *¿Una vida fuera de catálogo? La transformación colaborativa del mercado de ayudas técnicas*. [PDF]

Disponible en: <https://tecnocuidadanos.files.wordpress.com/2014/06/rehogar_2015_tomas-sanchez.pdf>
[Consultado en octubre de 2019].

Segura, J., 2018. *Comunitaria*. [PDF] Madrid: Salud Pública y Otras Dudas.

Disponible en: <https://saludpublicayotrasdudas.files.wordpress.com/2018/01/comunitaria_ene-2018.pdf>
[Consultado en octubre de 2019].

Camila Renè Maggi

Arquitecta y doctoranda en Estudios Culturales en la UVIC. Ha trabajado en el desarrollo de proyectos y comunidades que aúnan tecnologías, cultura libre e innovación social. Su labor se relaciona con la cultura digital, el código abierto y las metodologías de experimentación práctica. Ha trabajado en laboratorios ciudadanos como Medialab Prado (Madrid) y LABIC (Colombia) y participa en proyectos como Autofabricantes y Experimenta Distrito. Ha desarrollado también actividades vinculando los aprendizajes en tecnología y en diseño en centros como Matadero (Madrid), Tabakalera (Donosti) o Espacio Caixa (Madrid). Su práctica se centra en el desarrollo e investigación de metodologías experimentales y creativas en torno a cuerpos diversos, tecnologías y nuevos imaginarios, en la codirección del proyecto LATE (Laboratorio Tecnología, Cuerpo, Arte y Dispositivos Extracorporales, Madrid, Medialab Prado). Es profesora del grado de diseño en BAU, impartiendo en el área de arte.

Francisco Díaz

Investigador independiente centrado en la fabricación digital y la innovación social en entornos comunitarios. Desde 2015 coordina e investiga en el proyecto Autofabricantes en Medialab-Prado (Madrid), donde se crean y diseñan de manera colectiva prótesis y otros productos de apoyo para niños. Dirige el nuevo Laboratorio “Cuerpo, Salud y Autonomía” cofinanciado por la Fundación Daniel y Nina Carasso en el que continúa y amplía la trayectoria de investigación en el cuerpo hacia áreas de la salud comunitaria, las artes escénicas y la diversidad funcional mediante proyectos como LATE (Laboratorio Tecnología, Cuerpo, Arte y Dispositivos Extracorporales). Profesor asociado en el IED (Instituto Europeo de Diseño de Madrid) y BAU (Centro Universitario de Diseño de Barcelona).

**PASS: Picture
Giulia Bonora,
Augmentative
Giampiero Dalai,
Synsemic System. A new
Daniele De Rosa,
system for AAC habilitative
Marta Panunzi,
practices, theoretical
Luciano Perondi,
background
Cecilia Rubertelli**

Recibido: 02.10.2019

Aceptado: 24.11.2019

Publicado: 20.12.2019

Cómo citar este artículo:

Bonora, G., Dalai, G., De Rosa, D., Panunzi, M., Perondi, L., Rubertelli, C., 2019. PASS: Picture Augmentative Synsemic System. A new system for AAC habilitative practices, theoretical background. *Inmaterial. Diseño, Arte y Sociedad*, 4(8), pp. 33-78



Abstract

In this paper we discuss the theoretical linguistic and graphic preconditions of the design of PASS, a glyph system which we designed for use in Augmentative and Alternative Communication (AAC) habilitative practices that has been released under open source licence.

We highlight the relevance of graphic design supporting sustainable practices for people with Autism Spectrum Disorders (ASD), in a context in which the offer of public healthcare services for rehabilitation is insufficient.

We present the context in which the AAC is adopted and how a glyph system can be used by people with ASD to learn a language. This particular group of users can access a language by using the glyph system as an interlanguage or as an alternative language.

We analyse the most common glyph systems (ARASAAC, PCS, WLS, Blissymbolics), highlighting their strengths and weaknesses from a graphic and linguistic point of view.

We present the theoretical background of the design process for the PASS glyph system.

In particular, we provide an in-depth description of the graphic design strategy, which aims to develop a systematic and consistent approach to the construction of the glyphs. This approach is grounded in a reflection on how to solve the linguistic problems raised by the valency model and Chomsky's generative grammar theory in the visual domain.

We have designed the core of the glyph system by detecting the pertinent visual and linguistic variables in literature, with the objective of developing the system for clinical experimentation.

Keywords:

augmentative and alternative communication (AAC), glyph system, PASS, habilitation, autism spectrum disorders (ASD)

Resumen

En este artículo se abordan los prerrequisitos teóricos, lingüísticos y gráficos del diseño de PASS; un sistema de glifos proyectado por los autores para su uso en las prácticas habilitadoras de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), que ha sido lanzado bajo una licencia de código abierto.

Se pone de manifiesto la relevancia del diseño gráfico como apoyo a las prácticas sostenibles para personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), en un contexto en el que la oferta de servicios de rehabilitación del sistema sanitario público es insuficiente.

Se presenta el contexto en el que se adopta el CAA y cómo un sistema de glifos puede ser utilizado por personas con TEA para aprender un idioma; este grupo particular de usuarios puede acceder a un idioma utilizando el sistema de glifos como un interlenguaje o como un idioma alternativo. Se analizan los sistemas de glifos más comunes (Arasaac, Pcs, Wls, Blissymbolics) destacando sus fortalezas y debilidades desde el punto de vista gráfico y lingüístico.

Se presentan los antecedentes teóricos del proceso de proyecto gráfico para el sistema de glifos PASS.

Y, por último, y muy especialmente, se describe en profundidad la estrategia de diseño gráfico seguida y cuyo propósito es llevar a la práctica la construcción de los glifos respondiendo a un enfoque sistemático y regular; este enfoque parte de la reflexión sobre cómo gestionar, utilizando herramientas visuales, los problemas que emergen del modelo Valencial y de la teoría de la Gramática Generativa de Chomsky.

Es importante considerar que la estructura principal del sistema de glifos ha sido proyectada identificando en la literatura científica las variables visuales y lingüísticas fundamentales, con el objetivo de desarrollar un sistema que estuviese intrínsecamente preparado para la experimentación clínica.

Palabras clave:

comunicación aumentativa y alternativa (CAA), sistema de glifos, PASS, habilitación, trastornos del espectro autista (TEA)

The paper was written collaboratively by the authors. Specifically:

1. The urgent need for subsidiary healthcare practices. (G. Dalai, L. Perondi, C. Rubertelli)
 - 1.1. Visual strategies for improving communication (G. Dalai, C. Rubertelli)
 - 1.2. Books in symbols (or rather, glyphs) (G. Dalai, L. Perondi, C. Rubertelli)
2. The importance of AAC as a means to access language and reading-writing competences. Goals and critical aspects. (G. Dalai, M. Panunzi, L. Perondi, C. Rubertelli)
3. Analysis of the current systems supporting AAC (G. Bonora, G. Dalai, D. De Rosa, L. Perondi)
 - 3.1. Analysis of PCS (Picture Communication Symbols) (G. Bonora, D. De Rosa)
 - 3.2. Analysis of ARASAAC (ARAgonés Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación) (G. Bonora, D. De Rosa)
 - 3.3. Analysis of WLS (Widgit Literacy Symbols) (G. Bonora, D. De Rosa)
 - 3.4. Analysis of Blissymbolics (G. Bonora, D. De Rosa)
4. Building a new AAC system suitable for empirical experimentation. A linguistic and visual design perspective. (G. Dalai, L. Perondi, C. Rubertelli)
5. Linguistic background (C. Rubertelli, M. Panunzi)
 - 5.1. Towards a generative syntax of glyphs (L. Perondi, C. Rubertelli)
 - 5.2. Agglutination (G. Dalai, D. De Rosa, L. Perondi)
6. Graphic background (G. Dalai, L. Perondi)
7. The pictographic aspects of glyph design, the study of pictographic composition (G. Dalai, L. Perondi)
 - 7.1. The graphic implications of designing a system of glyphs (G. Bonora, G. Dalai, D. De Rosa, L. Perondi)
 - 7.2. Attribution of visual variables (Bertin, 2011, p. 42) (G. Bonora, G. Dalai, D. De Rosa, L. Perondi)
 - 7.3. Hierarchy and hierarchical distance (G. Dalai)
8. Future developments. A methodology for the development of glyph systems for clinical habilitation practices. (G. Dalai, D. De Rosa, M. Panunzi, L. Perondi)

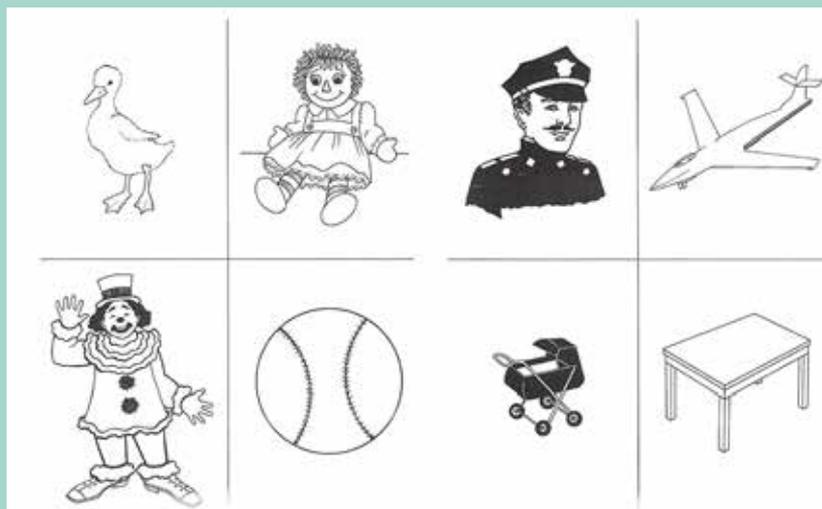
1. The urgent need for subsidiary healthcare practices

Given the current state of healthcare, there is an urgent need for habilitating and rehabilitating practices which are subsidiary to hospital care and public services.

Communication design can play a fundamental role in the development of artefacts supporting habilitation and rehabilitation practices for people with Complex Communication Needs (CCN), and particularly those with Autism Spectrum Disorders (ASD).

Currently there are both rehabilitation practices (e.g. Augmentative and Alternative Communication – AAC; ASHA, 2018) and supports for the ASD diagnostic practice (e.g. Psycho-Educational Profile – PEP-R; Schopler and Reichler, 1979; SINPIA, 2018, p. 22) (Fig. 1) in which graphical elements play a fundamental role (see for example National Autistic Society, 2019; Mirenda and Iacono, 2009).

Fig. 1. Example of images (pictograms) which are used for ASD diagnostic purposes, displayed in the PEP-R diagnostic manual. Images retrieved from Schopler and Reichler (1979, pp. 171, 175).



In addition, the interfaces of medical instruments impact the ability of health-care personnel to use such instruments efficiently; therefore, in this context, visual design issues play a pivotal role.

In particular, rehabilitation practices which involve AAC instruments, the reading of books and communication boards are in widespread use and are well known for their utility (Costantino, 2011; SINPIA, 2018, pp. 65–68; Iacono and Cameron, 2009; Chung, Carter and Sisco, 2012).

In Italy, these kinds of practices increasingly involve families and accredited private structures. The lack of shared diagnostic and therapeutic protocols among local healthcare units and regions results in a fragmented offer of public healthcare services and an overall lack of assistance for people with ASD and their families (Chiarotti, Calamandrei and Venerosi, 2017, pp. 3, 13–14).

In order to ensure the sustainability of this kind of therapeutic model, it is of the utmost importance to develop instruments that support communication between patients and caregivers. There is a need for communication that does not vanish when people with Complex Communication Needs (CCN) reach the age of majority, a time when the relationship between the families of people with ASD and the school system disappears. There is also a severe lack of appropriate rehabilitation programmes in Italy for adolescents and adults with psychiatric conditions (Chiarotti, Calamandrei and Venerosi, 2017, pp. 14–15). In this context, a key point is providing lower-income families with the correct and fundamental self-production tools and competences for the fabrication of communication boards and other instruments for rehabilitation practices.

The aim of our research is therefore to develop a system of glyphs by following an approach based on design and scientific research, in order to enable the control of graphic composition aspects and to test the effectiveness of design choices.

In this article, we will discuss and propose our hypothesis on which composition criteria should be used while developing a set of symbols. We take into account the visual features of the elements which constitute the symbols and how a specific language (Italian, in this case) interacts with the graphic design choices and how it affects the syntactic-semantic organisation of the symbol system.

From now on, we will be using the word “glyphs”, instead of the term “symbols” (which is commonly used in related literature). In some semiotics research areas (see Peirce, 2003), the term “symbols” is defined as a “sign with an abstract relation to the meaning.” Moreover, in some areas of pedagogy

(see for example Piaget, 1950; Bruner, 1967; Bruner, 1984) which are closely related to our argumentations, the locution “symbolic thinking” is related to abstract and metaphoric thinking.

Therefore, the term “symbol” is ambiguous and may lead to misconception. Instead, we use the term “glyph” to refer solely to the visual shape of a sign as this term is used by The Unicode Consortium (Unicode, 2004), which is devoted to establishing the standards for the codification of written languages.

1.1. Visual strategies for improving communication

As Hogdon (2004) describes, with the locution “visual strategies for improving communication” we define a group of tools which enhance the ability of children to understand and interpret information.

On an everyday basis, children with CCN and ASD use visual supports which are tailored to the subject’s specific condition.

Among these tools, some of the most commonly used in habilitation and rehabilitation practice are communication boards, labels for objects and environments, and activity timetables (National Autistic Society, 2019).

Communication boards are structured collections of glyphs which allow children to express their needs, feelings and thoughts. The boards are tailored to each individual and their aim is to enhance the children’s communicative competence and social interaction (Costantino, 2011).

Beukelman and Mirenda (2014) show how the most common communication boards display a grid layout, which is organised according to different structures:

- semantic-syntactic: in the original version from Fitzgerald, pictograms are organised by following a precise semantic-syntactic sequence from left to right: who (substantives), actions (verbs), modifiers (adjectives, etc.), what (complements), where, when, etc. (Beukelman and Mirenda, 2014, p. 361) (Fig. 2);
- taxonomic: the pictograms are organised by semantic categories, e.g. people, places, feelings, etc.; or
- by activity: the pictograms are organised by following a scheme pertaining to a specific activity or routine.

The most commonly used communication boards are the “**main boards**” (Fig. 3), namely those which include the “essential core or the vocabulary of the child with CCN” (Costantino, 2011, p. 73).



Fig. 2. Detail of a board based on a semantic-syntactic structure. Image retrieved from Beukelman and Mirenda, 2014, p. 361.



Fig. 3. An example of a child's main board used for eliciting communication interactions. Image courtesy of Elisabetta Cane, speech and language therapist.



Fig. 4. An example of drawer labelling. The drawers contain cutlery ("posate") and a tablecloth ("tovaglia"). Image courtesy of Elisabetta Cane, speech and language therapist.



Fig. 5. A child's activity timetable. The cards list the activities which the child will complete during the rehabilitative session. Image courtesy of Sara Scotti, speech and language therapist.

The **labelling of environments** with pictograms (Hodgon, 2004) aims to describe the environment through a communication system that is well known to the child, and which they can exploit to navigate the environment without feeling insecure or anxious. The pictograms are stuck on an object in order to identify it, or on a container to identify its contents (Fig. 4).

The activity timetables (Costantino, 2011, p. 65) allow caregivers to describe the schedule of activities, parts of the day, the whole day, weeks or longer periods. Their aim is to highlight a routine, providing the children with a sense of predictability of events (Fig. 5).

1.2 Books in symbols (or rather, glyphs)

As Costantino (2011, p. 76) describes, in order to facilitate access to reading for children with CCN, starting in the late '90s rehabilitation practitioners in Italy began using tailored “books with symbols”, which were built around the needs of each child.

These books are mainly of two types (Costantino, 2011):

- reworked books: existing books which have been adapted to make them more accessible (e.g. a streamlined version of Little Red Riding Hood, built with materials which allow the child to better interact with the book Fig. 6); or
- customised books: books that are built from scratch based on the experience and needs of the child.

A large collection of reworked and customised books developed by specialist personnel is available in the Special Library of Centro Benedetta d’Intino Onlus, one of the most important Italian centres specialising in AAC.

More recently, new projects have emerged, which aim to transpose books that are already available on the market into glyphs. These book series have been publicly distributed in places such as libraries and local health departments (see for example the *inbook library network*, Costantino, 2011; *Libri per tutti*, Fondazione Paideia, 2019). Several Italian publishers (Homeless Book, Clavis, Erickson, Uovonero, Mondadori, Giunti, DeAgostini, GeMS) are currently experimenting with traditional books and digital devices by producing glyph-based narrative books (Fig. 6, 7), while other publishers (Auxilia) mainly focus on educational publications.

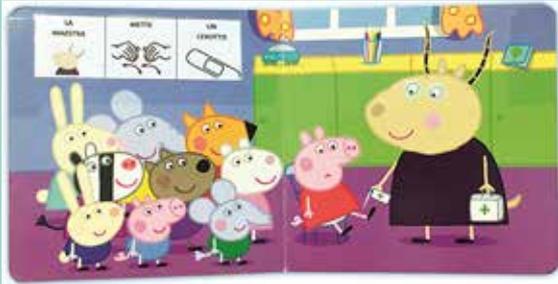


Fig. 6. An example of a reworked book. The text of Peppa Pig is reduced in length and written in symbols: "La maestra" ("the teacher") "mette" ("put") "un cerotto" ("a plaster"). Image retrieved from D'Achille, S. (2014) *Peppa—L'ospedale*. Firenze: Giunti kids.

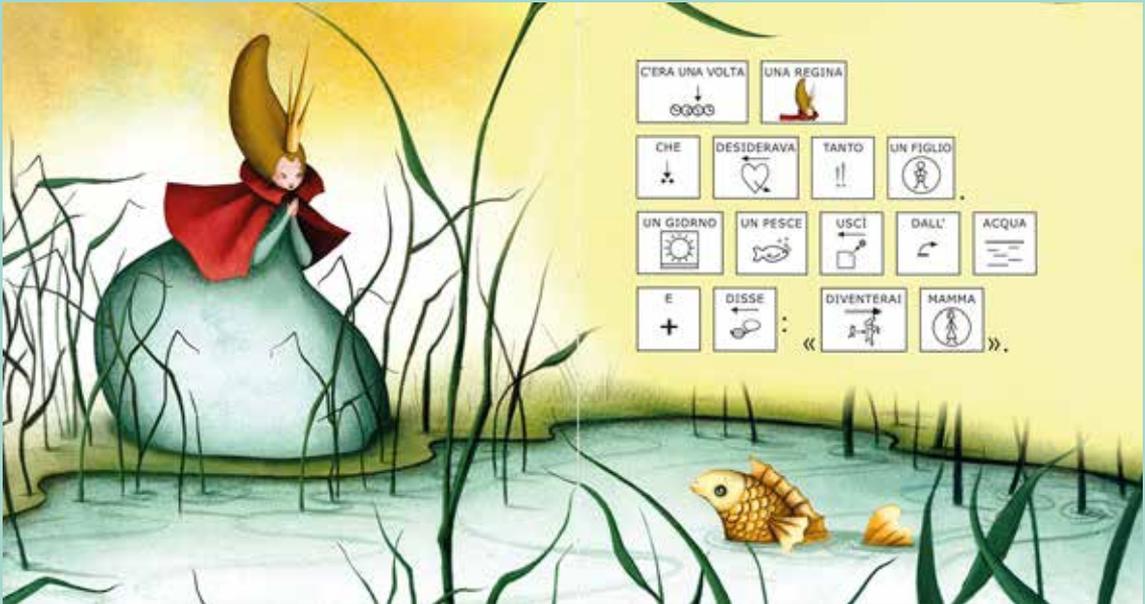


Fig. 7. Two pages retrieved from the glyph-based children's book by Roberta Zilio and Valeria Docampo (2019) *La Bella Addormentata (Sleeping Beauty)*. Novara: DeAgostini.

2. The importance of AAC as a means to access language and reading-writing competences. Goals and critical aspects.

As the American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 2018) describes, “Augmentative and Alternative Communication (AAC) is an area of clinical practice that addresses the needs of individuals with significant and complex communication disorders characterised by impairments in speech-language production and/or comprehension, including spoken and written modes of communication. AAC uses a variety of techniques and tools, including picture communication boards, line drawings, Speech-Generating Devices (SGDs), tangible objects, manual signs, gestures, and fingerspelling, to help the individual express thoughts, wants and needs, feelings, and ideas. AAC is augmentative when used to supplement existing speech, and alternative when used in place of speech that is absent or not functional. AAC may be temporary, as when used by patients postoperatively in intensive care, or permanent, as when used by an individual who will require the use of some form of AAC throughout his or her lifetime.”

With regard to the field of visual communication design, AAC makes use of the visual mode with the aim of lowering the threshold for access to language, facilitating the learning process for people who privilege this mode over others.

The end users of AAC (i.e. therapists, educators, people undergoing habilitating processes and their relatives and friends) can use this therapeutic practice for a twofold purpose: as an **(1) interlanguage**, which can provide access to linguistic competences pertaining to a specific linguistic region, and as an **(2) independent writing system**, which provides access to language competences tout court:

1. AAC can be used as an interlanguage.

An interlanguage (Giacalone Ramat, 2003) is a temporary linguistic system which a learner adopts while trying to master an unknown language. This system evolves constantly, and becomes richer when the learner understands rules and structures. The learner uses the interlanguage as much as proper grammar for their learning and language production.

2. AAC can be used as an independent writing system.

AAC can be used as an independent language, which means that it is possible to communicate by using this system instead of Italian or English. This means that the end users will utilise the glyphs available in the writing system without referring directly to the commonly used local language.

In everyday practice, AAC is frequently supported by a communication system, which is mostly a set of glyphs. As therapeutic practice with AAC is tailored to individuals, there is currently no general consensus on the way the AAC glyphs must be composed or the strategies of “translation in symbols” (CSCA, 2015; Minardi, 2018). This is also evident in the analysis of the methods for the transposition of texts in AAC carried out by the Italian publishers mentioned in Section 1.2 Books in symbols (or rather, glyphs).

All the publishers we reviewed in Section 1.2 adopt a previously developed pictographic system, which is often difficult to modify in its content and visual composition, and also due to copyright.

Within this group of publishers, some follow a set of rules for the transposition of texts which is explicit and formal—In-book (Costantino, 2011), Libri per tutti (Fondazione PAIDEIA, 2019), Homeless Book (Fare Leggere Tutti, 2017)—while others do not currently provide such a set of rules for composition, varying the transposition technique depending on the type of text.

The In-book model transposes all the elements of a clause in glyphs, following a word-by-word approach. All the grammatical morphemes—which are available to be transposed by the glyph composition system—are rendered visible and explicit.

The Libri per tutti model is currently defined as “logic-semantic” (Fondazione Paideia, 2019, pp. 14–15); it focuses primarily on the semantic properties of the clause and of the graphic signs, letting the alphabetic text interact with the glyphs. The alphabetic text is responsible for explicating the morphosyntactic complexity of the Italian language.

ASD treatment programmes cannot be standardised as every rehabilitation plan is tailored to the patient’s needs (SINPIA, 2018). Therefore, it is important to allow for a variety of methods that can be used during rehabilitation activities. On this point, we are highlighting (see Section 3) some problems in the practical use of the most popular systems in Italy (CSCA, 2015; Costantino, 2011).

3. Analysis of the current systems supporting AAC

AAC systems are simultaneously used by patients with ASD and their communication partners (family, educators, friends and colleagues). Therefore, the challenge in designing these systems lies in making them usable by everyone involved in the communication process. Possibly due to this reason, all the glyph systems we reviewed apart from Blissymbolics are mostly iconic. We acknowledge that the obvious objective of the designers of these systems is to lower the perceived threshold for typically developed users to access the information conveyed by iconical glyphs. However, to our knowledge there is no scientific proof that this feature actually makes understanding the glyph semantics easier (Sevcik et al., 2018; Stephenson, 2009).

There are currently several AAC systems available on the market. In this article we analyse the most commonly used in Italy (CSCA, 2015): Blissymbolics, PCS, WLS and ARASAAC, with the objective of providing an overview of the subject matter pertinent to our design reflections on AAC.

PCS, WLS and ARASAAC consist of a series of glyphs which represent specific concepts or words (through depictions, metaphors and other visual rhetorical strategies; for a discussion about visual rhetorical figures see Dalai, Martini and Perondi, 2019). We could not find any evidence of regular or consistent patterns behind their design or in their appearance.

For people with ASD, the lack of regularity in a system can be an insurmountable obstacle to reading (Menyuk and Quill, 1985). Moreover, some of these systems are mostly based on the English language, and therefore they follow the structure of this language and contain no declension, no gender, no inflection, and no conjugation, which are, on the contrary, relevant in Italian. Consequently, these systems need supplementary elements to work with Italian and there is no general consensus on their usage (CSCA, 2015).

In all the systems, except Blissymbolics, the glyph is the basic articulation (Martinet, 1949; Rossi-Landi, 2005, pp. 102–105); we cannot find a lower level of articulation.

The glyphs are often inscribed inside a “box” and are labelled using words written in the Latin alphabet (there is no consensus on the use-size-shape of the box and on the position-case of the label; CSCA, 2015). Blissymbolics differs significantly from the other systems, mainly because it shows a higher number of articulations and because the glyphs are mostly non-pictographic. The glyphs of Blissymbolics consist of semi-finished parts which are joined

together, similar to the various parts of letters (like the bowls of the “b” or “d” letters). The glyphs are the first articulation with a semantic value. When they are combined together they make more semantic combinations: the clause. In most cases, the glyphs of Blissymbolics appear to be abstract, and only in some cases do they seem to have an iconic or analogical relation with their meanings (Bliss, 1949).

For each of the following AAC systems, we propose an analysis of the regularity features and the linguistic structure:

3.1. Analysis of PCS (Picture Communication Symbols)

PCS, is a set of colour and black-and-white drawings originally developed by Mayer-Johnson Company for AAC (Costantino, 2011).

Regularity: No regularity is evident in PCS.

Linguistic structure: The system is used mainly to reproduce the clauses word for word (CSCA, 2015) and therefore it requires some punctuation between the glyphs. Moreover, since PCS is based on English, the system does not convey some specific elements of the Italian language in a straightforward manner, such as the masculine or feminine genders of the nouns and articles (CSCA, 2015).

3.2. Analysis of ARASAAC (ARAgonés Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación)

ARASAAC (ARASAAC, 2019) is a set of colour and black-and-white drawings developed in Spain and funded by the Spanish Government.

Regularity: ARASAAC is the only free and open source AAC system among those we analysed. This is particularly relevant for the economic sustainability of families. Thanks to this level of freedom, the system is prone to triggering some of the mechanisms of natural language, such as adaptability and flexibility (see systolic and diastolic moments in Anceschi, 1992). The drawback is that the complete lack of composition rules may lead to a proliferation of incoherent glyphs.

Linguistic structure: Composition, syntax and pictogram design is similar to PCS.

3.3. Analysis of WLS (Widgit Literacy Symbols)

WLS (Widgit, 2019) is a set of colour and black-and-white drawings developed in the UK by a company called Widgit.

Regularity: Several graphical elements show some degree of regularity in their depiction, such as the shape of full-bodied humans, the arrows and some other markers (dashes, dots etc.).

Linguistic structure: WLS can represent grammatical morphemes of the va-

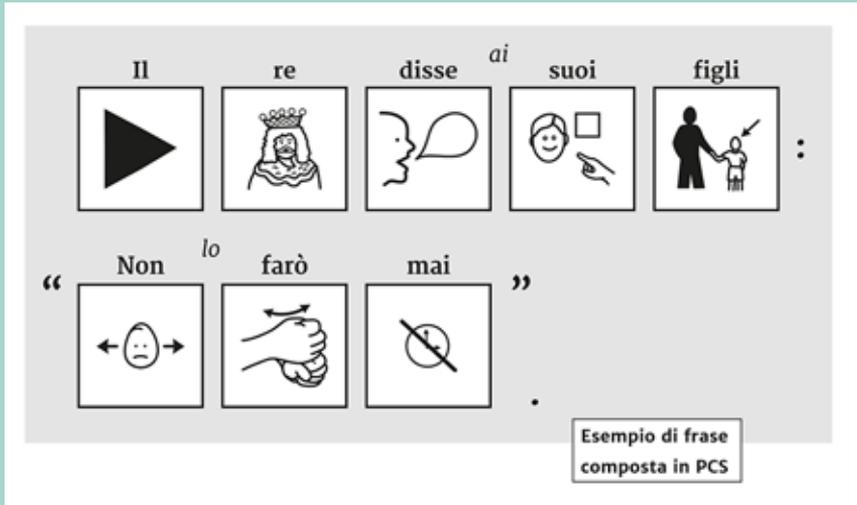


Fig. 8. PCS glyphs arranged to form two clauses: "Il re disse ai suoi figli: 'Non lo farò mai.'" ("The king told his sons: 'I will never do it.'"). Image retrieved from De Rosa, 2015, p. 67.

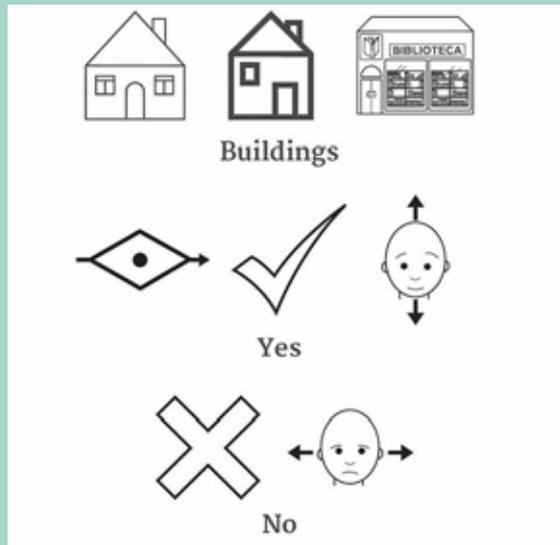


Fig. 9. Different glyphs from the Arasaac library, often expressing the same concept.

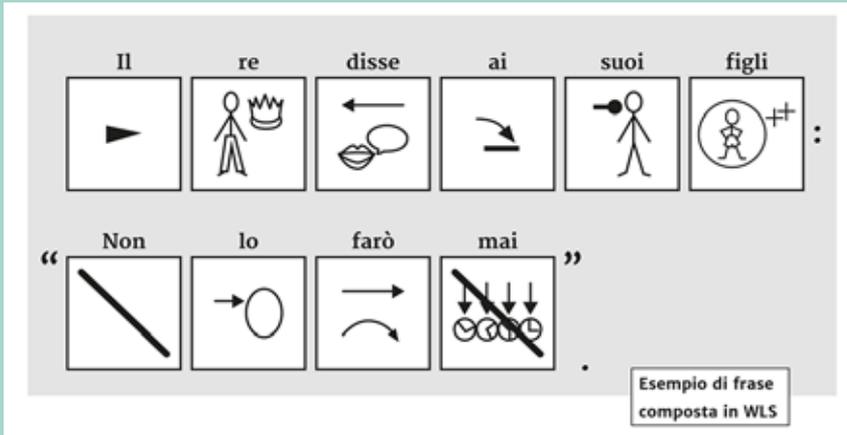


Fig. 10. WLS glyphs arranged to form two clauses. Image taken from De Rosa, 2015, p. 71.

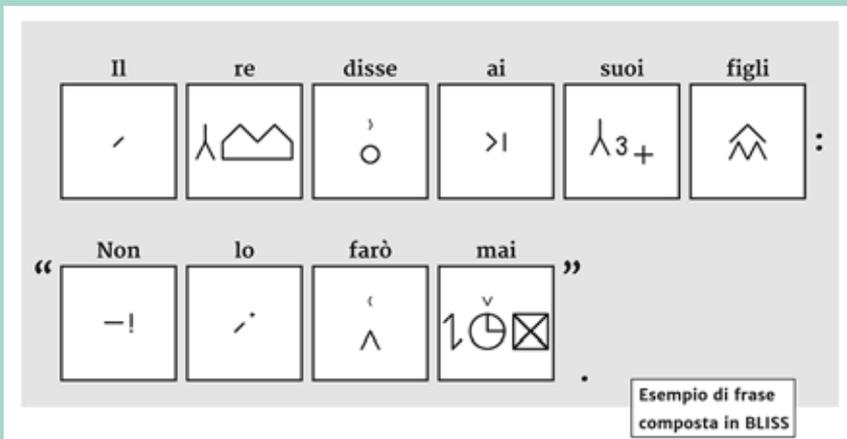


Fig. 11. Bliss glyphs arranged to form two clauses. Image retrieved from De Rosa, 2015, p. 75.

rious parts of speech by using a set of graphical elements (Costantino, 2011). On the other hand, there is no evidence of semantic coherence between glyphs and grammatical elements. For example, the same arrow may be used in the same size, shape and position with a different meaning and orthographic function. For instance, the verb “disse” (“he said”, in Italian) includes an arrow pointing to the left that stands for the past tense, but many arrows exist in other glyphs such as “ai” (“to the”, plural), “lo” (“it”, object pronoun), “farò” (“I will do”) and “mai” (“never”). Each arrow has a different semantic and morphographic function (sometimes it is used as a suffix, sometimes as a part of the glyph).

3.4. Analysis of Blissymbolics

Blissymbolics (Bliss, 1949; BCI, 2004) was invented by Charles Bliss between 1942 and 1949. The system, which was called World Writing until 1942 and Semantography until 1947, became Bliss or Blissymbolics in 1965. Regularity: Due to its internal strict consistency and its regularity, it has proved to work well in habilitative or rehabilitative processes (Jennische and Zetterlund, 2015; Alant et al., 2013; Bornman et al., 2009). As emerged in CSCA (2015), Blissymbolics has the most consistent glyphs, and its grammar, orthography and syntax are much more refined than the other systems in use in Italy.

Linguistic structure: Blissymbolics was an experiment that aimed to create a Universal Language. It was inspired by the Chinese writing system, with recognisable English language patterns in syntax and grammar (Bliss, 1949; Eco, 1996).

While discussing with clinical operators how to choose the most appropriate glyph system for habilitation practices, we detected a possible weak point in the use of Blissymbolics: it can discourage the communication partners of people with CCN (such as educationalists, therapists and families) due to its abstract glyphs and peculiar grammar. It might seem difficult to learn for an adult who perceives the access threshold to be too high.

4. Building a new AAC system suitable for empirical experimentation. A linguistic and visual design perspective.

After the analysis we carried out on the current pictographic systems supporting AAC, we based the design of PASS on the following general principles:

1. sustainability;
2. regularity; and
3. independence from a specific language (as much as possible), but based on both the properties of language and the properties of images.

The design of the features of PASS is based on a deductive approach grounded in literature. Our purpose is to design a glyph system in which the independent variables of visual composition are evident and ready to be tested by following an empirical and/or clinical approach.

By following a dynamic perspective (Jezek, 2005, p. 18), we define as *lexicatisation* the process through which, in a particular language, a specific concept is related to a form, allowing the speaker to create a new unprecedented word (Talmy, 1985).

The process of creation of graphic signs can be interpreted as a form of lexicatisation, but with traits that are peculiar to writing and image composition.

The steps of this process are as follows:

1. **Definition and design of the constituent traits:** the glyphs are built from constituent traits (Dalai, Martini, and Perondi, 2019).
2. **Definition of pertinent and facultative variants** (Eco, 2016): some of the constituent traits are pertinent and they are fundamental for the viewer to discern one glyph from another. Other constituent traits contribute to the connotation and the contextualisation of the glyph (Dalai, Martini, and Perondi, 2019). We assume a certain amount of “iconical transparenze” (Moles, 1972; Peirce, 2003; Anceschi, 1992), even though it is not relevant for our purpose whether iconic images are unambiguous or purely conventional (Eco, 1975; Lussu, 2003). Indeed, the debate on iconism that involved Umberto Eco and Thomás Maldonado (Polidoro, 2012; Maldonado, 2005) during the ‘60s did not reach a solution.
3. **Definition of coherence criteria:** Our hypothesis is that the glyphs enhance their function (i.e. the reader can disambiguate them, recognise them, infer new glyphs and new combinations of glyphs from reading them, and use them in different composition

systems) if they are coherent with each other (by following coherence criteria discussed previously in Dalai, Martini, and Perondi, 2019; Bertin, 2011).

4. Definition of entaxis and sinsemia: the structure underlying PASS is built upon two different levels of composition: (1) the entaxis level (Vaillant, 1999), which refers to the non-linear composition of the glyphs, i.e. the position of graphic elements acquires semantic meaning; and (2) the synsemic level (Perondi and Perri, 2018) which refers to the graphical composition of the glyphs and their usage in a specific therapeutic setting (however, we will not discuss the synsemic level further in this paper).

Our objective is to set up the basic entactic rules of PASS in order to allow for different modes of composition (linear or non-linear, agglutinant or analytical syntax; see Sections 4.1.1 and 4.1.2) which adapt to different therapeutic approaches.

Given that the PASS system should prove flexible enough to be used in several contexts (with typically developing children, with a caregiver reading along with a child with ASD, etc.), the system is built to provide a solid basis for subsequent syntactic stratifications.

5. Linguistic background

When approaching the subject of syntactic composition, first of all it is important to define what we mean by clause. For the purposes of our work, we have mainly drawn upon Lucien Tesnière's valency grammar, in which a clause is defined as "a structure, that is, an organised system in which words are mutually dependant on each other" (De Santis, 2012, p. 18; free translation provided by the authors of this article). Within a clause, two orders coexist: a superficial linear order, which corresponds to the sequence of words, and an underlying hierarchical order, which consists in "the connections established by our mind" (De Santis, 2012, p. 18). Together with the valency model, we refer to Noam Chomsky's generative grammar theory for that which concerns how humans generate and understand languages, and the interaction between semantics and syntax (Chomsky, 1989; Graffi, 2012). Without focusing further on the more theoretical linguistics issues related to Tesnière and Chomsky, in the next section we discuss our synthesis of these theories and the design of glyph systems.

5.1. Towards a generative syntax of glyphs

According to recent approaches to generative syntax (Graffi, 2012; Frascarelli, Ramaglia and Corpina, 2014), each clause consists of a three-layer structure:

1. the first and deepest layer is that of lexical selection (or Verb Phrase, VP);
2. this is followed by the inflectional layer (or Inflectional Phrase, IP), that is, the level at which verbal inflection and the morphosyntactic structuring of the clause occur; and
3. on the surface is the modality layer (or Complementiser Phrase, CP), which is built around the clause introducer known as the “Complementiser”.

The VP layer (1) is the level at which the lexical selection of the verb occurs and the thematic roles are assigned to its arguments. For example, in the sentence “Luca eats an apple”, the verb “to eat” requires the presence of two arguments (two-argument verb): the person who eats (Luca), which is assigned the thematic role of AGENT (that is, a subject whose action is intentional), and the thing that is eaten (the apple), which takes on the role of PATIENT (that is, the passive recipient of the action). (See Puglielli, Frascarelli, 2008 for an in-depth analysis of the subject.)

The IP layer (2) is where the traits related to grammatical information are distributed, namely person agreement and tense, mood and aspect (TMA). It is at this level that the universal deep structure acquires the properties that are specific to each language. Finally, in the CP layer (3) the clause is completed with the information related to discourse grammar and illocutionary force (for some examples see Graffi, 2012, pp. 90–118, Fig. 12).

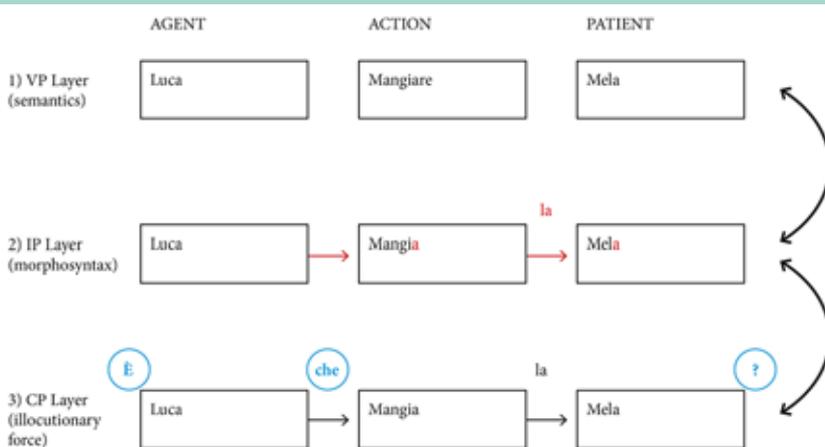


Fig. 12. Verb Phrase (VP), Inflectional Phrase (IP) and Complementiser Phrase (CP) layers and their interaction.

Considering the properties inherent to the graphic code, we may hypothesise that the glyph-based representation positions itself primarily on the first layer, since it is strictly related to the semantic content. Let us consider for example the clause “Luca fa la doccia” (“Luca has a shower”).

“Fare la doccia” (“to have a shower”) is a typical support verb construction, in which “fare” has a limited semantic weight (light verb) and mainly serves to express Luca’s agency, while also codifying the grammatical categories that support the noun “doccia” (“shower”) on which the predicative force is concentrated. As exemplified by the sentence above, the glyph does not rely on the morphosyntactic layer, in which “have”—being the morphosyntactic nucleus of the clause—would need to acquire the agreement traits; the glyph is instead built at the VP level, that is, on the semantic portion, establishing as it does a direct link with the conceptual content.

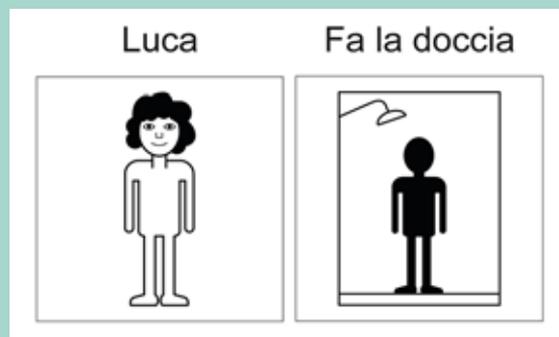


Fig. 13. PASS glyphs for the clause “Luca” “fa la doccia” (“Luca” “has a shower”).

Thanks to their range of iconic properties, glyphs therefore enable us to guide the reader through the semantic nuclei without sacrificing morphosyntactic specificities, which at this first level of representation rely on alphabetic text (which constitutes the IP layer). In the context of shared reading, in which an adult helps the child to interact with the glyphs (e.g. the “modelling” practice), the adult will convey the morphosyntactic complexity of the reference language by reading the alphabetic text, while the child can visually engage with the deep semantic content. In particular, the graphic properties of the glyph enable the reader to achieve an even deeper level of synthesis, representing as they do both the AGENT and the action. The deep semantic representation of a clause may therefore be expressed within a single glyph.

Luca fa la doccia



Luca fa la doccia nudo

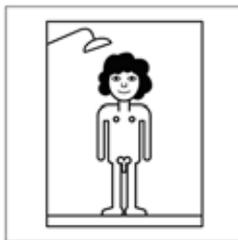


Fig. 14. PASS glyphs "Luca fa la doccia" ("Luca has a shower") and "Luca fa la doccia nudo" ("Luca has a shower naked"), both are agglutinated.

Luca

fa

la

doccia

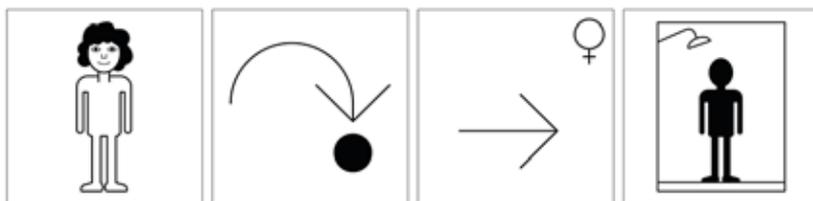


Fig. 15. PASS glyphs for "Luca fa la doccia" ("Luca has a shower") expressing the VP, IP and CP layers.

However, for the purposes of achieving certain specific rehabilitative, didactic or expressive goals, the connections inherent to the language may also need expressing, so as to highlight, for example, the syntagmatic relationships occurring between the different parts of a clause. In this case, the creation of glyphs expressing elements such as determiners, prepositions, auxiliaries, inflectional traits (e.g. TMA traits for verbs, and gender and number traits for nouns) and complementisers would also enable the reader to interact at a graphic level with the IP and CP layers.

5.2. Agglutination

As will be discussed further, it may therefore be beneficial to work on a multi-layered system that makes it possible to modulate glyph representation depending on the needs of the habilitative practice, moving between a strictly semantic level (where glyphs are used in a more synthetic/agglutinating way) and a morphosyntactic one (where a more analytical graphic structure is used). In this article we do not discuss which of these two strategies is the most effective; the objective of PASS is to provide clinicians with a tailored instrument for clinical therapy and experimentation.

Agglutination is “a grammatical process in which words are composed of a sequence of morphemes (meaningful word elements), each of which represents not more than a single grammatical category” (Encyclopaedia Britannica, 2009). Examples of agglutinative languages include Japanese and Nahuatl. In particular, Aztec writing, related to the Nahuatl language, “spells” agglutinative words by agglutinating the glyphs (mostly pictograms). Therefore, we use the term “agglutination” because we grounded PASS on the Aztec writing system.



Fig. 16. Aztec glyph “tepetl”, forming different agglutinating glyphs. Redesigned by the author Daniele De Rosa.

In PASS, the definition of a set of minimum units (types of morphemes) allows them to be modified and combined to systematically design a large amount of glyphs. This also occurs, for example, in Blissymbolics, where the meaning is generated through the combination of different minimum units and indicators. This process can be purely combinatorial, such as Blissymbolics, or involve plastic modifications of the basic elements, such as in the Aztec writing system. PASS attempts to use both processes. For example, the concept “couple” is represented by combining two pictograms in order to build a new glyph (Fig. 17). The verb “to want” combines the glyph which stands for the subject (or the generalising element) with the one which stands for the verb in a plastic way (Fig. 17, 18).



Fig. 17. PASS glyphs “volere” (“to want”), “volere un biscotto” (“to want a biscuit”) and “coppia” (“couple”).

Fig. 18. PASS glyphs for "Luca mangia biscotti" ("Luca eats biscuits").

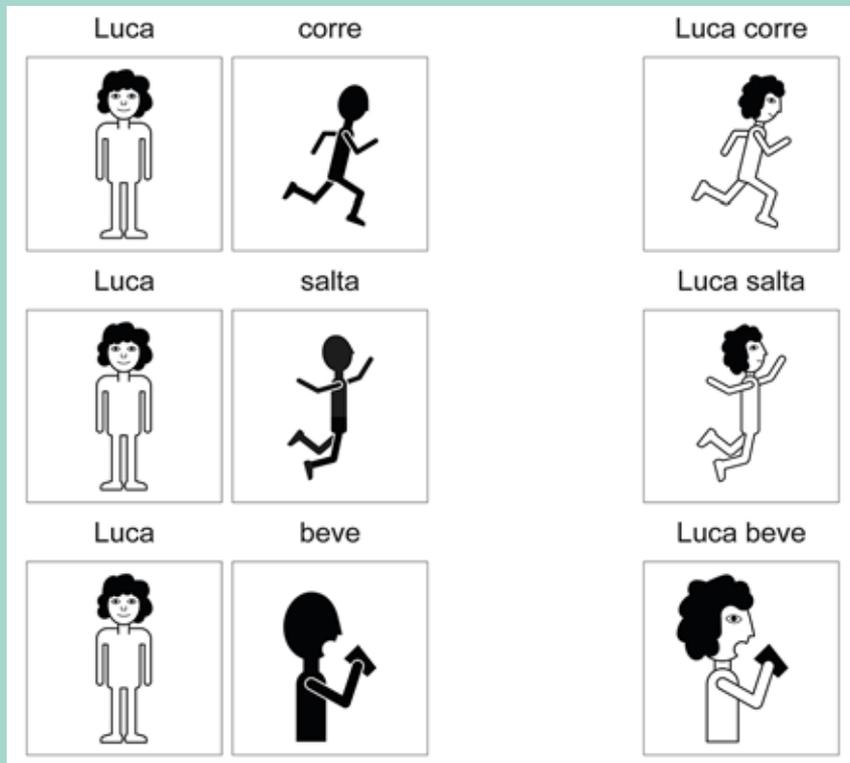
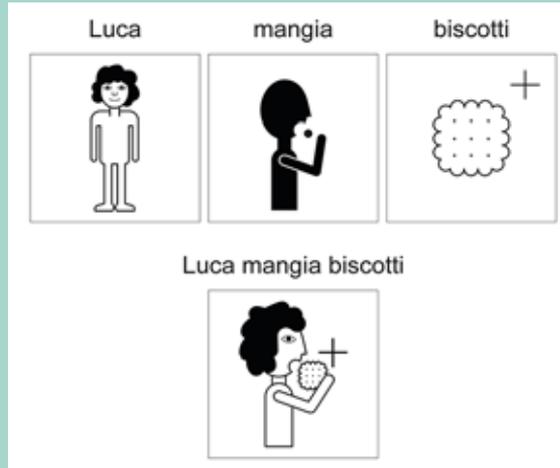


Fig. 19. We provide some other examples of the agglutinative propriety of PASS glyphs for the clauses "Luca" "corre" ("runs"), "salta" ("jumps"), "beve" ("drinks").

6. Graphic background

As a consequence of all the issues raised in the previous sections, we defined a series of construction criteria, which are also influenced by the contexts of use of the system.

In particular, in order to make the system suitable for therapeutic use and therefore flexible enough to function in various occasions of use, we propose building the system bottom-up from the components of the clause.

While developing a system of glyphs, the designers need to take into account that the perfect mimesis with a specific language (including all its ambiguities, etc.) cannot be an objective; this is a condition that affects every translation or transposition process, even the most encoded transcription systems. As we discussed in Section 2, AAC systems can be used as a written-graphic language—which is more or less independent from the commonly used local language of the users—or a transposition system for an already existing language—which can be more or less literal. Therefore, the actual uses of an AAC system like PASS lie somewhere on a continuum between these two extremes. Indeed, in the current rehabilitation practices (Costantino, 2011; Cafero, 2009; Beukelman and Mirenda, 2014) the attempt to teach language in a linear and sequential way asks for the expansion of a graphic system, in order to provide a more ample segmentation of the glyphs which can graphically make explicit all the grammatical morphemes which would otherwise remain implied in the agglutinated version.

To date, there is no evidence that an “insulating” transposition approach—which transposes every grammatical morpheme—or an agglutinative approach are favourable by themselves for aiding the teaching of a language to people with ASD. Nevertheless, there is clinical evidence that a tailored approach to this task according to the specific condition of the subjects is necessary and favourable (SINPIA, 2018).

A system which is nearer to a written-graphic language allows the reader/writer to use the agglutinative properties of depictive images (e.g. “Luca eats an apple” can be written by using a single glyph). This happens in Aztec writing too (Fig. 20), however this writing interacts with Nahuatl, which is an agglutinative language on its own. Therefore the discrepancies between the two languages are minimal. As we saw in the previous examples (Fig. 13, 14, 15), in Italian and PASS the discrepancies are much bigger.

On the other end of the abstraction continuum, if the objective of the glyph system is to transpose a non-agglutinative language as the Italian (in order to use AAC as an interlanguage), PASS needs to make use of abstract and arbitrary elements in order to reproduce grammatical morphemes (prepositions, articles, conjunctions, auxiliaries, etc.) and inflectional features (gender and number for names, time, aspect and modes of the verbs) (see figure 11 and 12).

The abstraction management processes which we defined and designed for PASS are:

1. The usage of a generalising element, which allows a sentence that would be agglutinated to be segmented by replacing a specific element (usually a verb) with the generalising element. For example “Luca fa la doccia” (“Luca has a shower”) can be translated with a single glyph, or with a sequence of glyphs in which the element “Luca” inside the shower is replaced by a generalising element “human” (a silhouette) and taken outside the “shower” glyph (see Fig. 13 and 14).
2. When using abstract, very broad terms or auxiliary verbs, e.g. “volere” (“to want”) or “fare” (“to do”) (Fig. 21), it is almost impossible to avoid using metaphorical rhetoric figures while creating the glyphs.

As discussed previously in Dalai, Martini, and Perondi (2019), we refer to the rhetorical figures in the metalogic area (the tropes of the classical rhetoric) which are related to the signified. Therefore, since this area of the rhetoric is related to the contents, it is independent from the form and the modes of expression (Bonfantini, 2000).

However, the usage of these figures has to follow some criteria for regular composition. In particular, we focused (Dalai, Martini, and Perondi, 2019) on the visual synecdoche (i.e. representing a part to signify the whole), and the visual metonymy (i.e. to represent the cause for the effect or the effect for the cause), especially for the representation of liquids or for objects which do not have a well-defined and recognisable shape otherwise (Fig. 19, “to drink”).

For example, the pictograms of the 1968 Mexico Olympic Games can be seen as a visual synecdoche (a ball stands for “soccer”, a shoe with cleats stands for “athletics”) (Fig. 22), while the icon of the basket on the macOS interface can be seen as a visual metonymy (the tool for the effect).

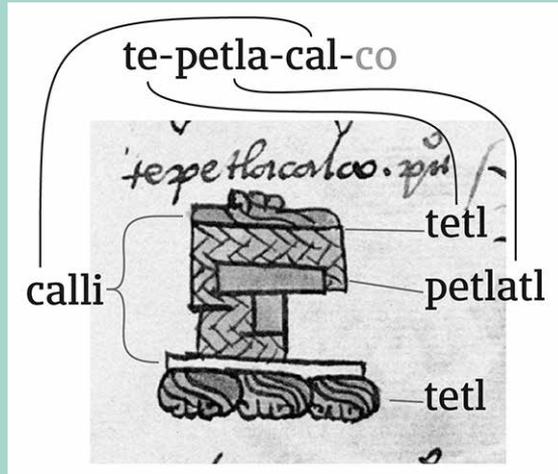
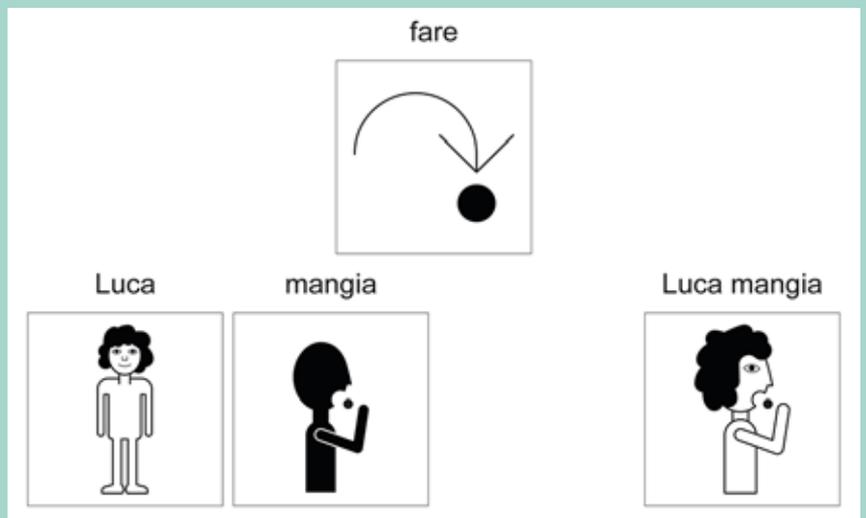


Fig. 20. Agglutinative properties of Aztec writing. Codex Mendoza f20 r. detail "Tepetlacalco", with its transliteration. Image retrieved from Perondi and Perri, 2018.

Fig. 21. PASS glyphs for "fare" ("to do") and "mangiare" ("to eat").

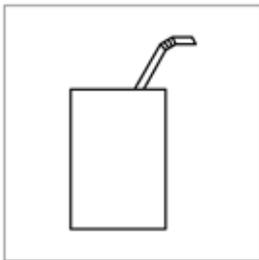


Mexico City 1968



Fig. 22. Icons of the Olympic games in Mexico 1968, by Lance Wyman.

succo



biscotto

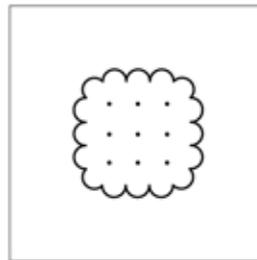


Fig. 23. PASS glyphs "juice" and "biscuit". Showing a visual metonymy (apple juice) and a visual synecdoche (biscuit).

We argue that we can evaluate the following issues through the application of a system of glyphs for AAC:

1. Does a morpheme-by-morpheme transposition show evident and significative advantages for people with ASD compared to the usage of the Latin alphabet?
2. By using the valency model for grammar (Sabatini, Camodeca and De Santis, 2011) as a model for learning, the reader/writer focuses on the lexical selection without first having to think at the morphological level. Can it be beneficial to apply a model like the valency model when the teacher/therapist decides to use a visual system for conducting rehabilitation with people with CCN?

7. The pictographic aspects of glyph design, the study of pictographic composition

The process we follow in the development of PASS starts by basing the drawing of the glyphs upon well-defined and established constructs emerging in the reference literature. This allows the detection of relevant variables to investigate afterwards through empirical research, by following an iterative process of design, testing and revisions.

7.1. The graphic implications of designing a system of glyphs

In this section, we discuss the modalities for controlling the construction of the glyphs.

Starting from the definition of Synsemia: “Synsemia means the deliberate and conscious disposition of elements of writing in the space in order to communicate, in a reasonably unambiguous way and in a regular manner, through the spatial articulation and the other visual variables. These regularities (Grimas and Courtés, 2007) can be valid only for a specific text (but consistent, rigorous and interpreted without the aid of the author) or defined by specific patterns and settled habits of use” (Perondi and Romei, 2010).

From this standpoint, by taking advantage of regularity the reader triggers the inductive reasoning that allows them to disambiguate the elements that compose the text (Perri, 1994). At the same time, the writer attributes meaning to graphical elements by using them consistently in the same artefact or corpus. The regularity is, in our hypothesis, the guiding principle and ultimate goal in designing new glyphs in an AAC system.

The definition of “regularity”, also meaning “graphic consistency”, includes the definition of visual variables (Bertin, 2011), distinctive features, and reference frames (Perondi, 2012; Bonora et al., 2019) that we used for the design of the system of glyphs.

The graphical definition of the constituent traits of a glyph, as much as the pertinent ones and the range of variation of their number (Dalai, Martini, and Perondi, 2019), is a fundamental graphic composition element for a glyph composition system.

In the PASS system, we kept the range of the number of constituent traits (Migliore, 2007; Polidoro, 2008; Dalai, Martini and Perondi, 2019) relatively narrow, in order to avoid producing glyphs that are “too fat” or “too thin”. Planning to use a range of constituent traits that is too broad can make diffe-

rences in the visual aspects of the glyphs in the system more evident, which can generate a visual hierarchy that is unwanted and out of the control of the designer.

Another salient design issue is that printing problems arise with an excessive number of features: the reproducibility of little graphical details becomes more unpredictable, depending on the printing apparatus.

Therefore, the definition and the design of the constituent traits and pertinent traits are critical steps in the design process of a glyph system (for example, a man who is depicted in a glyph should be recognisable even if he is drawn in different positions and with different features without varying its visual weight).

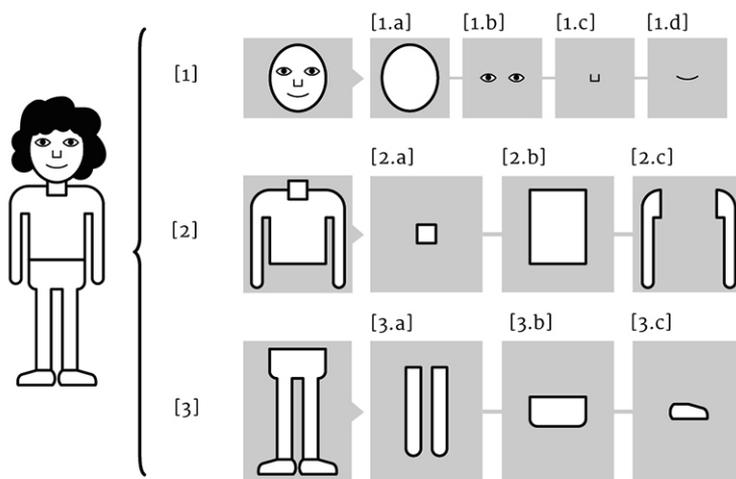


Fig. 24. PASS constituent traits.

The set of criteria for the visual composition of the glyphs is the synsemic quaterfoil. Earlier, we described (Bonora et al., 2017; Dalai, Martini, and Perondi, 2019) in detail the characteristics and the theoretical bases of each component of the quaterfoil.

1. **Attribution of visual variables**, each set of visual variables matches a semantic group.
2. **Definition of elements and aggregates**
3. **Description of hierarchy and hierarchical distance**
4. **Establishment of reference frames**

7.2. Attribution of visual variables (Bertin, 2011, p. 42)

The definition of the **visual variables** for each glyph is the crucial step in the design process of PASS.

7.2.1. Orientation

In a first phase, in order to have control over the amount of distinctive features available and to impose a consistent orientation in the glyphs, we chose to use only two-dimensional drawings (using neither perspective nor axonometry). However, this position appears to be too restrictive.

Nevertheless, we kept the usage of the 2D-3D orientation variable coherent within semantic and functional groups.

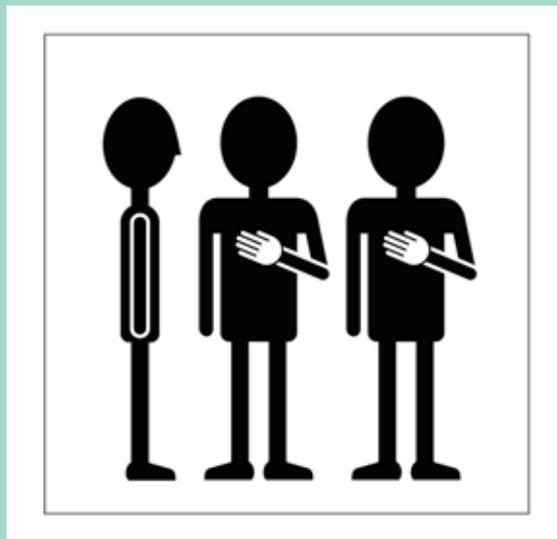
Frontal, lateral and three-quarter view

In PASS, for example, every glyph depicting a human being has only two possible two-dimensional views: frontal and lateral (Fig. 25).

A three-quarter view is allowed only when it is impossible to do otherwise. The effectiveness of this design choice is under investigation.

Orientation is also a critical variable for the entaxis of the glyphs, in the composition of some constructs, such as pronouns.

Fig. 25. PASS glyph for “essi” (“they”).



7.2.2. Value

The **Value** (tone) is a visual variable which has different uses in some AAC glyph systems. For example, in PCS it is used to simulate colour fill, to highlight some drawing elements or to simulate perspective (Fig. 26).

Greyscale is not used in PASS in order to increase the figure-ground contrast (Peeters and De Clercq, 2012).

Furthermore, avoiding the use of value will prevent all printing issues, since it could be difficult to control greyscale rendering on different printers and supports.

Black areas are used for generalising elements.

7.2.3. Texture (or grain)

There is evidence against the use of dense **textures**, since they could cause perception problems and an information overload (Bogdashina, 2011) among the users of AAC glyph systems.

In our analysis, we did not find evidence of regularity in the use of textures in PCS, WLS or ARASAAC.

For these reasons, we limited the use of textures and when we used them (Fig. 27) we drew the lowest possible number of repetitions of similar modules.

7.2.4. Shape

WLS, PCS and ARASAAC lack an evident definition of a consistent graphic style. Blissymbolics shows well defined parameters for the composition and design of glyphs, which support the language without compromising the graphic consistency.

We decided to base PASS on “shape” regularities which aim to preserve the homogeneity in the disambiguation process of the glyphs. One of the essential elements for drawing the shapes is the construction of the glyphs within a grid (Fig. 28) and using modular elements.

7.2.5. Size

In PASS, the variable **size** has two different functions: (1) the size of the components of a glyph, including the thickness of the strokes; (2) the size of the syntactic markers, inflectional traits and grammatical words in the entaxis of an agglutinative glyph.

1. One of the problems that may arise when using unregulated line thickness is that some of the glyphs may become unreproducible at small sizes. Moreover, lack of regulation on the size of the components allows the creation of glyphs which present unbalanced visual weight or showcase an excessively high richness of detail. Moreover, by not carefully controlling the thickness ratio of the strokes, this visual variable can actively cause the reader to form semantic hierarchies which were not planned by design. For these reasons, we have decided to reduce the stroke ratio number down to two at present.

Fig. 26. Different glyphs from the PCS catalogue, showing different usages for the visual variable "value".

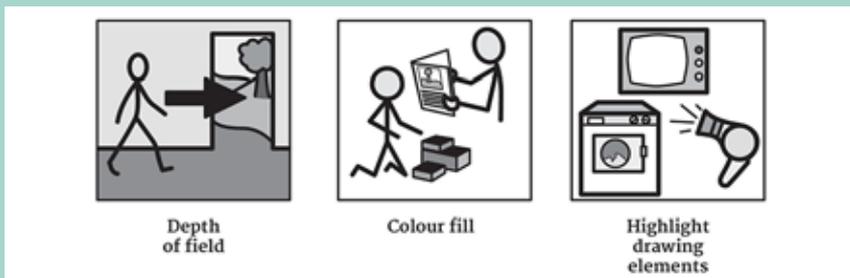


Fig. 27. PASS glyph for "giraffa" ("giraffe").

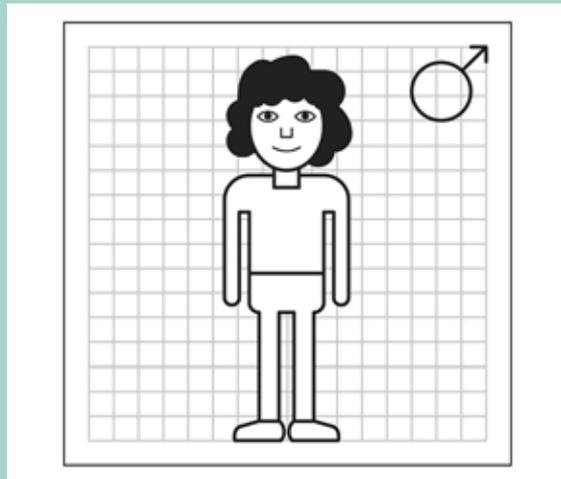


Fig. 28. PASS construction grid.

Fig. 29. PASS glyphs "Luca's nose" (the nose of a specific man) showing different line thicknesses (pointer, outline, details).

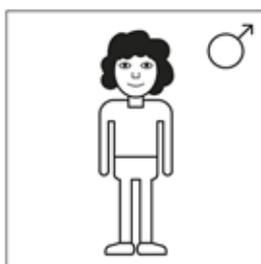
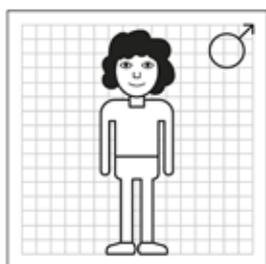


Fig 30. PASS glyph "Luca is a male" with and without construction grid.

The primary ratio defines the outline or the main stroke of the glyph; the secondary ratio (half of the primary one) describes some elements inside the glyph or necessary details for the disambiguation of the glyph.

In the drawing of the pointer used to highlight a specific part of a glyph, e.g. the nose (Fig. 29), the pointer stroke thickness is twice the primary one.

2. The size of the glyphs in an agglutinate glyph has grammatical, semantic and entactic value.

For example, in an agglutinate glyph of name or adjective type, the name occupies nearly the full extent of the construction grid, while the adjective occupies just the nine units in the top-right of the grid. This feature also impacts the definition of the hierarchical distance between the elements of the glyph (see Section 5.1.3).

7.2.6. Colour

The use of colour in AAC glyphs poses several problems: the higher the number of colours, the more difficult it is for the reader to discern and name them (Johnson, 2014, p. 93; Miller, 1956); the perception of colour is subjective and never unequivocal (Johnson, 2014, pp. 37–47); a large part of the

population has a colour vision deficiency (Johnson, 2014, pp. 37–47; Sharpe et al., 1999).

Often picture books or AAC communication boards (Costantino, 2011, pp. 69–75, 160) show coloured glyphs. However, the end users of the PASS system have particular needs: ASD is often combined with perception disorders (Bogdashina, 2011), hence a large amount of colours could cause a cognitive overload. In addition, there is documentation (Peeters and De Clercq, 2012) discussing the possibility that subjects with ASD may interpret colours in the environment by associating them with other concepts in a rigid and univocal way.

For these reasons, we think that it is not possible to control the colour perception of PASS users.

Other factors impacting the usage of colours are the saturation and the figure-ground colour contrast. In order to obtain optimal results, it would be necessary to compute the level of brightness of the paper used, the printed colour, and the print media, for which there is not currently an internationally shared standard to our knowledge. On the other hand, there is a shared standard for colour contrast measurements on digital devices (W3C, 2016). Due to all these technical issues, it is evident that the reproduction of a colour is not always feasible in family and therapeutic contexts.

Due to all the listed reasons, the PASS system limits the usage of colour as much as possible (it is used when it can serve a strictly semantic function, Fig. 31). However, it leaves the user the freedom to personalise specific glyphs. In the Aztec writing system, textures were used when text was monochromatic (De Finis et al., 1996), but the textures have a theoretical drawback as we highlighted in Section 3 of this chapter.

To this date, we have not found alternatives to the limited usage of colours and textures.

Fig 31. PASS glyphs “Luca ha i capelli rossi” (“Luca has red hair”) and “l’uomo ha i capelli rossi” (“the man has red hair”).



7.2.7. Position

Position is a crucial variable for the entactic (Vaillant, 1999) composition in PASS, due to the fact that all the glyphs are composed of graphic elements on a grid.

The entactic construction process is driven firstly by iconic depiction, and secondly by the arrangement of the elements by conventional means, which determines the position of grammatical morphemes (e.g. adjectives or other indicators) (see Fig. 20).

PASS uses pointers/indexes (also displayed in Fig. 29) when the depiction of an object which has been deprived of the surrounding context shows too few details. The pointer function and presentation (Fig. 32) relies on the relation of physical contiguity (position) with the object which is represented.

7.3. Hierarchy and hierarchical distance

Hierarchy and hierarchical distance (Bonora et al., 2017) between the basic elements in PASS is exploited in order to highlight the glyph structure and the function of every element (indicators, generalising element, grammatical morphemes when needed, actors when needed) (Fig. 33).

8. Future developments. A methodology for the development of glyph systems for clinical habilitation practices.

This article presents a methodology—which is grounded in linguistics and graphic design theories—for the development of a glyph system. The peculiar trait of the following methodology is allowing for the measurement of the effectiveness of the glyph design and composition choices in the specific context of use of clinical habilitation of children with developmental conditions. This goal can be achieved by structuring a set of composition rules for the design of the glyphs. Through the systematic application of these rules, it would be possible for designers to develop new glyphs which are consistent in their relationship with the semantics they aim to convey, and in their presentation as a cohesive series. The objective of this methodology is to provide caregivers and clinicians with self-production tools for Augmentative and Alternative Communication (AAC) practices.

This work does not provide empirical scientific validation for a clinical habilitation instrument, but it proposes a structured methodology for the development and analysis of AAC aiding instruments, which relates graphic design, linguistics and semiotics from a scientific experimentation perspective.

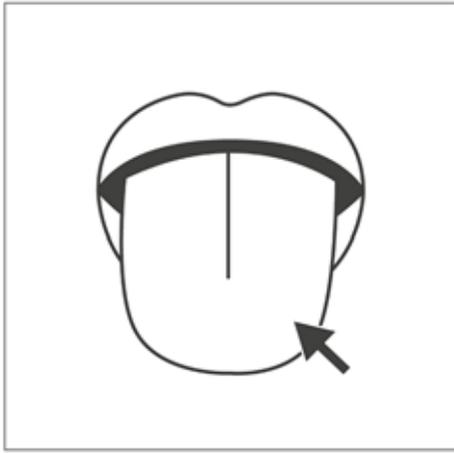


Fig. 32. Pointer usage in PASS, identifying a tongue.

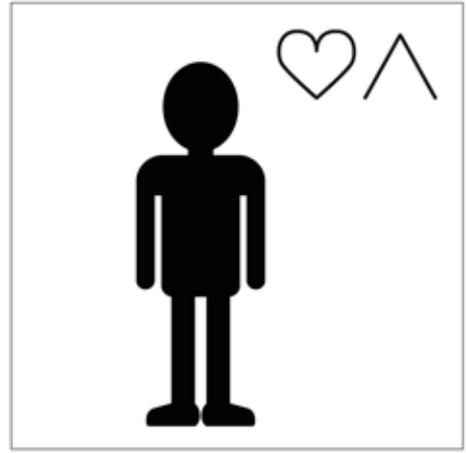


Fig. 33. PASS glyphs "happy man".

We have conducted an initial experiment on the clinical usage of PASS on a digital device. The experiment was conducted by Marta Panunzi in 2016, with the supervision of Luciano Perondi and Simone Minichiello (a speech therapist specialising in ASD who works in a private health centre in Ferrara, Italy). This preliminary experiment has not been discussed in this paper. Recently, we have been working to redefine the theoretical basis of the construction of a system of glyphs, from the graphical and linguistic points of view, which is reported in this paper.

We advocate that designers can develop strictly structured glyph systems by deepening their knowledge of rehabilitative clinical practices and the application of linguistics principles. These systems can then become flexible enough to be used in a variety of clinical settings.

The consistency of composition and visual presentation of a glyph system allows designers to expand the pool of available glyphs and therefore accommodate the ever-changing needs of clinical practices. We affirm that the strictness of the set of composition rules for glyphs contrasts positively with the flexibility needed in clinical settings, and that this principle should be followed by designers while developing communication artefacts for clinical habilitation.

The PASS system is therefore currently undergoing a redesign process, embracing both its synsemic composition system and its digital application. From the perspective of involving end users in the development of PASS, we are planning to carry on the research on PASS by maintaining a clinical approach.

The clinical personnel, who were part of the research team during this first testing phase, support the hypothesis that the response of the end-users of PASS will always be extremely variable and unpredictable. This is due to the high subjectivity of ASD. If, during further testing, some consistency in the end-user responses is discovered, then the research team will proceed with more quantitative research.

Acknowledgements

We thank Ruth Varela, from Escuela Técnica Superior de Arquitectura de A Coruña, and Linda Zennaro, from Università Iuav di Venezia, for their precious help with the translation in Spanish.

Disclaimer

The present article draws upon a previously unpublished conference proceeding from the Face Forward International Typography Conference, Dublin Institute of Technology, 2015. The present article shows a revised, expanded, updated and improved dissertation on some of the topics partially covered in the previous proceeding, for which few similarities can currently be read. However, the contents of this article are inherently original, since the previous proceeding has not been published at present.

Glossary

- AAC: Augmentative and Alternative Communication
- Blissymbolics: The name of a glyph system derived from the name of its original developer, Charles K. Bliss
- ARASAAC: ARAgónés Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación
- ASD: Autism Spectrum Disorders
- CCN: Complex Communication Needs
- CP: Complementiser Phrase
- IP: Inflectional Phrase
- PASS: Picture Augmentative Synsemantic System
- PCS: Picture Communication Symbols
- VP: Verb Phrase
- WLS: Widgit Literacy Symbols

Bibliography

- Alant, E., Zheng, W., Harty, M. and Lloyd, L., 2013. Translucency Ratings of Blissymbols over Repeated Exposures by Children with Autism. *Augmentative and Alternative Communication*, 29, pp. 272–283. Available at: <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.813967>
- Anceschi, G., 1992. *L'oggetto della raffigurazione*. Milano: Etas.
- ARASAAC, 2019. *The Aragonese Portal of Augmentative and Alternative Communication*, Government of Aragon. [online] Available at: <http://www.arasaac.org/> [accessed 16 September 2019].
- ASHA, 2018. *Augmentative and Alternative Communication*. American Speech-Language-Hearing Association. [online] Available at: <https://www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Augmentative-and-Alternative-Communication/> [accessed 16 September 2019].
- BCI, 2004. *The fundamental rules of Blissymbolics: creating new Blissymbolics characters and vocabulary*. Blissymbolics Communication International. [online] Available at: <http://www.blissymbolics.org/images/bliss-rules.pdf> [accessed 16 September 2019].
- Bliss, C.K., 1949. *International Semantography: A Non-alphabetical Symbol Writing Readable in All Languages. A Practical Tool for General International Communication, Especially in Science, Industry, Commerce, Traffic, Etc. and for Semantical Education, Based on the Principles of Ideographic Writing and Chemical Symbolism*. Sydney: Institute for Semantography.
- Bogdashina, O., 2011. *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*. Crema: Uovonero. Original edition: Bogdashina, O., 2003. *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome: Different Sensory Experiences – Different Perceptual Worlds*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bornman, J., Alant, E. and Du Preez, A., 2009. Translucency and Learnability of Blissymbols in Setswana-speaking Children: An Exploration. *Augmentative and Alternative Communication*, 25, pp. 287–298. Available at: <https://doi.org/10.3109/07434610903392456>
- Bonora, G., Dalai, G., De Rosa, D., Imperato, A. and Perondi, L., 2019. Dante's Inferno. In: *Proceedings Vision Plus 2017: Core Competencies – Information Design in Education*. International Institute for Information Design (IIID), Vienna.
- Bonora, G., D'Ugo, R., Dalai, G., De Rosa, D., Imperato, A., Martini, B. and Perondi, L., 2017. The project “interactive topography of Dante's inferno”. Transfer of knowledge and design of didactic tools. *Proceedings* 1(9), p. 875. Available at: <https://doi.org/10.3390/proceedings1090875>
- Bertin, J., 2011. *Semiology of Graphics: Diagrams, Networks, Maps*. Redlands, CA: Esri Press.
- Beukelman, D. L. and Mirenda, P., 2014. *Manuale di comunicazione aumentativa e alternativa. Interventi per bambini e adulti con complessi bisogni comunicativi*, Italian edition: Rivarola A., Veruggio G. and Maggioni, E. Trento: Erickson.
- Bonfantini, M.A., 2000. *Breve corso di semiotica*, Napoli: Edizioni scientifiche italiane.

- Bruner, J.S., 1967. *Verso una teoria dell'istruzione*. Roma: Armando.
- Bruner, J.S., 1984. *Alla ricerca della mente. Autobiografia Intellettuale*. Roma: Armando.
- Cafiero, J.M., 2009. *Comunicazione aumentativa e alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione. Guide per l'educazione speciale*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Chiarotti, F., Calamandrei, G. and Venerosi, A., eds., 2017. *Disturbi dello spettro autistico in età evolutiva: indagine nazionale sull'offerta sanitaria e sociosanitaria*. Rapporti ISTISAN 17/16. Roma: Istituto Superiore di Sanità.
- Costantino, M.A., 2011. *Costruire libri e storie con la CAA. Gli IN-book per l'intervento precoce e l'inclusione*. Trento: Erickson.
- Chomsky, N., 1989. *La conoscenza del linguaggio*. Milano: il Saggiatore.
- Chung Y.C., Carter E.W. and Sisco L.G., 2012. Social interactions of students with disabilities who use augmentative and alternative communication in inclusive classrooms. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(5), pp. 349–367. Available at: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.5.349>
- CSCA (Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa), 2015. *Conferenza di consenso sulla traduzione in simboli di libri illustrati per bambini*. IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano, Italy, 13 May 2015.
- Dalai, G., Martini, B. and Perondi, L., 2019. Coherence of Visual and Epistemic Elements in Multimodal Artifacts for the Cultural Heritage Education. The Case Study of the Vitruvian Man by Leonardo da Vinci. In: A. Luigini, ed., *Proceedings of the 1st International and Interdisciplinary Conference on Digital Environments for Education, Arts and Heritage*. Cham: Springer International Publishing, pp. 411–421. Available at: https://doi.org/10.1007/978-3-030-12240-9_43
- De Santis, C., 2012. *Che cos'è la grammatica valenziale*. Roma: Carocci.
- De Rosa, D., 2015. *Analisi dello spazio di lettura nei soggetti autistici. Per una sintassi aumentativa*. Bachelor's Thesis. ISIA, Urbino.
- Eco, U., 1975. *Trattato di Semiotica Generale*. Milano: Bompiani.
- Eco, U., 1996. *La ricerca della lingua perfetta nella cultura europea*. Roma/Bari: Laterza.
- Eco, U., 2010. *Dire quasi la stessa cosa: Esperienze di traduzione*. Milano: Bompiani.
- Eco, U., 2016. *La struttura assente: La ricerca semiotica e il metodo strutturale*. Milan: La nave di Teseo.
- Encyclopaedia Britannica, 2009. *Agglutination*. [online] Available at: <https://www.britannica.com/topic/agglutination-grammar> [accessed 16 September 2019].

- Fare Leggere Tutti, 2017. *Griglia di complessità del testo in simboli. Un progetto di Fare Leggere Tutti*. [online] Available at: http://www.fareleggeretutti.it/arch/docs/47/Griglia_di_complessit__FARE_LEGGERE_TUTTI.pdf [accessed 16 September 2019].
- Fondazione Paideia, 2019. *Libri per tutti. Progetto per la lettura inclusiva e lo sviluppo editoriale di libri e libri digitali in simboli della Comunicazione Aumentativa e Alternativa*. [online] Available at: <https://www.ilibripertutti.it/app/uploads/2019/05/LIBRI-PER-TUTTI-Progetto-per-la-lettura-inclusiva-e-lo-sviluppo-editoriale-di-libri-e-libri-digitali-in-simboli-della-Comunicazione-Aumentativa-e-Alternativa.pdf> [accessed 16 September 2019].
- Frascarelli, M., Ramaglia, F. and Corpina, B., 2014. *Elementi di sintassi*. 2nd ed. Cesena/Bologna: Caissa Italia S.c.a.r.l.
- Giacalone Ramat, A., 2003. *Verso l'italiano. Percorsi e strategie di acquisizione*. Roma: Carocci.
- Graffi, G., 2012. *La frase. L'analisi logica*. Roma: Carocci.
- Greimas, A.J. and Courtés, J., 2007. *Semiotica: dizionario ragionato della teoria del linguaggio*. Edited by P. Fabbri. Milano: Bruno Mondadori. Original edition: Greimas, A. J. and Courtés, J., 1979. *Sémiotique: dictionnaire raisonné de la théorie du langage*. Paris: Hachette.
- Hogdon, L.A., 2004. *Strategie visive per la comunicazione. Guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo*. Gussago (BS): Vannini Editrice.
- Iacono, T. and Cameron, M., 2009. Australian Speech-Language Pathologists' Perceptions and Experiences of Augmentative and Alternative Communication in Early Childhood Intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), pp. 236–249. Available at: <https://doi.org/10.3109/07434610903322151>
- Johnson, J., 2014. *Designing with the Mind in Mind: Simple Guide to Understanding User Interface Design Guidelines*. 2nd ed. Waltham, MA: Elsevier Science.
- Lussu, G., 2003. *La lettera uccide. Storie di grafica*, 2nd ed. Viterbo: Stampa Alternativa & Graffiti.
- Polidoro, P., 2008. *Che cos'è la semiotica visiva*. Roma: Carocci.
- Maldonado, T., 2005. *Reale e virtuale*. New edition. Milano: Feltrinelli Editore.
- Migliore, T., 2007. Introduzione. In: T. Migliore, ed. *Gruppo μ . Trattato del segno visivo: per una retorica dell'immagine*. Milano: Bruno Mondadori, pp. XII–XIII.
- Minardi, M. C., 2018. *La Comunicazione Aumentativa Alternativa tra linguistica, traduzione e intersemiotica*. Master's thesis. Università Ca' Foscari, Venezia. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10579/14030>
- Mirenda, P., Iacono, T., eds., 2009. *Autism Spectrum Disorders and AAC*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- National Autistic Society. 2019. *Visual supports*. [online] Available at: <https://www.autism.org.uk/about/strategies/visual-supports.aspx> [accessed 16 September 2019].

- Martinet, A., 1949. La double articulation linguistique. In: L. Hjelmslev, ed., *Recherches structurales, 1949: Interventions dans le débat glossématique* (Travaux de Cercle linguistique de Copenhague, v. 5). Copenhagen: Nordisk Sprog- og Kulturforlag.
- Menyuk, P. and Quill, K., 1985. Semantic Problems in Autistic Children. In: E. Schopler, G. B. Mesibov eds., *Communication Problems in Autism*. Boston, MA: Springer, pp. 127–145. Available at: https://doi.org/10.1007/978-1-4757-4806-2_8
- Miller, G.A., 1956. The magical number seven, plus or minus two: some limits on our capacity for processing information. *Psychological Review*, 63(2), pp. 81–97. Available at: <https://doi.org/10.1037/h0043158>
- Moles, A., 1972. Teoria Informazionale dello schema. *Versus*, 2, pp. 29–37.
- Peeters, T. and De Clercq, H., 2012. *Autismo. Dalla conoscenza teorica alla pratica educativa*. Edited by E. Crivelli. Crema: Uovonero. Original edition: Peeters, T., 2009. *Autisme: van begrijpen tot begeleiden*. Antwerpen: Houtekiet.
- Jennische, M. and Zetterlund, M., 2015. Interpretation and Construction of Meaning of Bliss-words in Children. *Augmentative and Alternative Communication*, 31, pp. 97–107. Available at: <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1036117>
- Jezek, E., 2005. *Lessico. Classi di Parole, Strutture, Combinazioni*. Bologna: Il Mulino.
- Polidoro, P., 2012. *Umberto Eco e il dibattito sull'iconismo*. Roma: Aracne.
- Peirce, C.S.S., 2003. *Opere*. Edited by Massimo A. Bonfantini and Giampaolo Proni. Milano: Bompiani.
- Perondi, L. and Perri, A., 2018. Configurare lo spazio nella scrittura azteca: il Codice Mendoza come modello di trasposizione e oltre. *XY*, 3, pp. 40–53. Available at: <https://doi.org/10.15168/xy.v3i5.92>
- Perondi L. and Romei, L., 2010. Le forme di scrittura penalizzate dalla stampa risorgeranno nei tablet. *Nòva24. Il Sole 24 Ore*. [online] Available at: <http://www.ilsole24ore.com/art/tecnologie/2010-11-16/letture-recupera-re-164729.shtml>> [accessed 16 September 2019].
- Perondi, L., 2012. *Sinsemie, Scrittura nello spazio*. Viterbo: Nuovi Equilibri.
- Perri, A., 1994. *Il Codex Mendoza e le due paleografie*. Bologna: CLUEB.
- Piaget, J., 1950. *Introduction à L'épistémologie Génétique*. Paris: PUF.
- Puglielli, A. and Frascarelli, M., 2011. *L'analisi linguistica. Dai dati alla teoria*. Cesena: Caissa Italia.
- Rossi-Landi, F., 2005. *Ideologia: per l'interpretazione di un operare sociale e la ricostruzione di un concetto*. 2nd ed. Roma: Meltemi.
- Sabatini, F., Camodeca, C. and De Santis, C., 2011. *Sistema e testo: dalla grammatica valenziale all'esperienza dei testi*. Torino: Loescher.

Schopler, E. and Reichler, R.J., 1979. *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children: Vol. 1. Psychoeducational Profile*. Baltimore: University Park Press.

Sevcik, R.A., Barton-Hulse, A., Ronski, M. and Hyatt Fonseca, A., 2018. Visual-graphic symbol acquisition in school age children with developmental and language delays. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(4), pp. 265–275. Available at: <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1522547>

Sharpe, L. T., Stockman, A., Jägle, H. and Nathans, J., 1999. Opsin genes, cone photopigments, color vision, and color blindness. *Color Vision: From Genes to Perception*, 3, p. 51.

Stephenson, J., 2009. Iconicity in the Development of Picture Skills: Typical Development and Implications for Individuals with Severe Intellectual Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(3), pp. 187–201. Available at: <https://doi.org/10.1080/07434610903031133>

SINPIA, 2018. Raccomandazioni Tecniche-operative per i Servizi di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva. *Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*. [online] Available at: <https://www.sinpia.eu/linee-guida/linee-guida-anno-2018/> [accessed 16 September 2019].

Talmy, L., 1985. Lexicalisation patterns: Semantic structure in lexical forms. *Language typology and syntactic description*, 3(99), pp. 36–149.

UNICODE, 2004. *Characters vs. Glyphs*. [online] Available at: <https://unicode.org/L2/L2004/04288-tr17-5d2.html#CharactersVsGlyphs> [accessed 16 September 2019].

Vaillant, P., 1999. *Sémiotique des langages d'icônes. Bibliothèque de grammaire et de linguistique*. Paris: Éditions Honoré Champion.

Widgit, 2019. *Widgit Symbols*. Widgit Software. [online] Available at: https://www.widgit.com/symbols/widgit_symbols.htm [accessed 16 September 2019].

W3C, 2016. *Contrast (Minimum) Understanding SC 1.4.3* [online] Available at: <https://www.w3.org/TR/UNDERSTANDING-WCAG20/visual-audio-contrast-contrast.html> [accessed 16 September 2019].

Giulia Bonora, Giampiero Dalai, Daniele De Rosa
Alpaca Società Cooperativa
via Giuseppe Garibaldi, 5, 44121 Ferrara FE (Italy),
{giulia.bonora;giampiero.dalai;daniele.derosa}@alpaca-
projects.com

Marta Panunzi
Freelance linguist
00100 Roma (Italy), marta.panunzi@gmail.com

Luciano Perondi
3,* Dipartimento di Culture del Progetto,
Università IUAV di Venezia, Santa Croce 191 Tolentini,
30135 Venezia VE (Italy)
lperondi@iuav.it; Tel.:+39-388-1697785

Cecilia Rubertelli
Freelance linguist
10121 Torino TO (Italy), cecilia.rubertelli@gmail.com

Codiseño para mejorar la *Manuel Martínez Torán* atención a los pacientes en *Rafael Armero* el sistema de salud español, partiendo de herramientas de diseño de servicios

Recibido: 16.09.2019

Aceptado: 17.10.2019

Publicado: 20.12.2019

Cómo citar este artículo:

Martínez Torán, M., Armero, R., 2019. Codiseño para mejorar la atención a los pacientes en el sistema de salud español, partiendo de herramientas de diseño de servicios. *Inmaterial. Diseño, Arte y Sociedad*. 4(8), pp. 79-101



Resumen

La aportación tiene como objetivo ver los resultados de la aplicación de herramientas de service design (diseño de servicios) y cómo estos pueden orientar el reto de la atención al paciente del sistema sanitario español a partir de grupos interdisciplinares, aprovechando un encuentro sobre salud. En este acontecimiento, participaron grupos de médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, auxiliares, celadores, administrativos y responsables de gestión de los centros, en todo tipo de asistencia primaria y hospitalaria, incluida la domiciliar. Asimismo, participaron pacientes, cuidadores y asociaciones de pacientes, de las que también los familiares forman parte. Tal y como Bate y Robert proponen, se trata de codiseñar los servicios con el paciente, de orientarlo gracias al diseño participativo y de tener en cuenta el diseño centrado en las personas; todo ello como prácticas relevantes y con un principio común de compromiso con la participación directa de los usuarios en el diseño de sus propias experiencias.

Palabras clave

salud, codiseño, design thinking, cocreación, innovación, service design.

Abstract

The contribution aims to see the results of the application of service design tools, and how they can guide the challenge of patient care in the Spanish health system from interdisciplinary groups, taking advantage of a meeting on health. This event was attended by: groups of doctors, nurses, physiotherapists, psychologists, assistants, caretakers, administrative staff and those responsible for the management of the centers, in all types of primary and hospital care, including at home. But there is also the participation of patients, carers or patient associations, which include family members. As Bate and Robert propose, it is a matter of codesigning services with the patient, orienting them through participatory design and taking into account people-centred design as relevant practices, and with a common principle of engagement with the direct participation of users in the design of their own experiences.

Keywords

health, codesign, design thinking, cocreation, innovation, service design.

Introducción

La necesidad de involucrar a los usuarios de servicios en el desarrollo de estos es cada vez más aceptada en el trabajo de las ONG y del sector público, pero, aunque muchas organizaciones aceptan esta integración, la práctica no se lleva a cabo correctamente en el sector terciario (Warwick, 2011).

Tradicionalmente, el diseño ha sido visto solo como una actividad profesional y empresarial, y su actuación se ha centrado básicamente en el ámbito del producto y del gráfico, entre otros aspectos más tangibles. Sin embargo, a medida que la disciplina se ido expandiendo en los últimos veinte años, ha ido abordando las cuestiones sociales dentro de un contexto de servicios. Muchas veces ha creado sistemas y servicios para ayudar a personas y a la sociedad, en lugar de obtener ganancias comerciales (Parker, 2010). Los éxitos de los programas que utilizan el diseño para abordar los desafíos sociales, como los que pudieron ser llevados a cabo por el Consejo de Diseño (Design Council) en Inglaterra, el evento Dott 07 (Thackara, 2007) y el proyecto *Public Services by Design* (Unión Europea, 2010), han demostrado, más allá del trabajo del D.School de Stanford, que el *design thinking* puede hacer una valiosa contribución para ayudar a abordar retos sociales y económicos actuales (Schaeper *et al.*, 2009).

En el contexto de las cuestiones sociales, se ha dicho que la visión de un tema desde la perspectiva del diseño sirve para superar la brecha entre el pensamiento deductivo y el inductivo (Martin, 2009). Al buscar activamente nuevas oportunidades, desafiar las explicaciones aceptadas e inferir nuevas posibilidades, pensar como diseñador puede ayudar a visualizar nuevas formas de abordar problemas bien establecidos. La adopción de esta perspectiva creativa se ha denominado “*design thinking*” (pensamiento de diseño), siendo Brown quien mejor la define: “Una disciplina que utiliza la sensibilidad y los métodos del diseñador para hacer coincidir las necesidades de las personas con lo que es tecnológicamente factible y con lo que una estrategia viable de negocios puede convertir en valor para el cliente y en una oportunidad de mercado” (Brown, 2009).

Estudios recientes de tipo académico o promovidos por organismos gubernamentales han sugerido que el pensamiento de diseño tiene “el poder de estimular o impulsar la innovación y transformar las organizaciones e incluso las sociedades” (Kimbell, 2011). Esto se ha demostrado, sobre todo, en el sector público, donde existen varios ejemplos documentados de cómo se han aplicado los métodos de pensamiento de diseño y cómo se pueden mejorar los servicios de salud a través de ellos. Distintos autores (Schaeper *et al.*,

2009; Lee, 2011; Sangiorgi, 2011, y Carr, 2009) describen su éxito con el enfoque de diseño de servicios dentro del sistema sanitario de salud, destacando el modelo anglosajón, y citando distintos ejemplos que evidencian que las herramientas de *service design* pueden aportar una nueva perspectiva a problemas preexistentes (Schaeper *et al.*, 2009).

Alrededor del servicio, se han propuesto nuevas ideas que lo presentan con una perspectiva más relacional, interactiva y cocreativa (Vargo, 2009). Siguiendo esta línea de pensamiento, el servicio ha sido valorado dentro de un “cambio socioeconómico” (Aubert-Gamet y Cova, 1999), como “cocreación de valor” (Prahalad y Ramaswamy, 2004; Vargo y Akaka, 2009; Vargo y Lusch, 2004) y teniendo en cuenta los “procesos entre diferentes actores” (Holmlid, 2009; Vargo y Lusch, 2011).

El diseño de servicios requiere esa visión más amplia que abarca también las relaciones centradas en las personas (Hultgren y Goldkuhl, 2013), donde se crea la necesidad de un compromiso con las prácticas de los actores que intervienen en el servicio (Kimbell, 2011). Estos no son meros productores y receptores de servicios, sino que hay que reconocerlos como integradores de recursos en el entorno y, por lo tanto, todos ellos pueden aportar perspectivas que son muy útiles para el rediseño del servicio o las necesidades de crear valor (Lusch y Nambisan, 2015).

Esta relación, según Cottam y Leadbeater (2004), “no es soólo una cuestión de una consulta formal en la que los profesionales dan a los usuarios la oportunidad de expresar sus puntos de vista sobre un número limitado de alternativas”, sino “un proceso más creativo e interactivo que desafía las opiniones de todas las partes y busca combinar la experiencia profesional y local de nuevas maneras”, donde el diseño del servicio pasa por ciclos iterativos de aprendizaje (Saco y Gonçalves, 2008) y requiere la participación de los usuarios (Alam, 2002). Durante los ciclos de aprendizaje, las restricciones existentes deben ser investigadas para identificar oportunidades (Vandenbosch y Gallagher, 2004), de tal forma que, si se consiguen abarcar esas restricciones, puede permitirse “inventar de manera oportuna nuevos y valiosos elementos en el diseño” (Boland *et al.*, 2008).

Se ha demostrado que la participación de las partes interesadas es un componente beneficioso del diseño de los servicios, que conduce a la innovación, a estar más cerca de las necesidades de los usuarios y a desarrollar experiencias de servicio mejoradas (Steen, Manschot y De Koning, 2011). Sin embargo, los beneficios pueden ser aún más potentes. Sangiorgi (2011) sostiene que el diseño de servicios está evolucionando hasta convertirse en una forma de

diseño que proporciona no solo cambios en el servicio, sino también una mayor capacidad y recursos de apoyo para que las organizaciones y las comunidades impulsen distintas formas de cambio. Más concretamente, habla de que el diseño de servicios se convierte en “un motor para transformaciones sociales más amplias”. Autores como Manzini y Rizzo (2011) también han argumentado que las iniciativas de integrar el que se denomina ya “diseño participativo” (de aquí en adelante, DP) pueden contribuir a visiones más amplias de la transformación social.

Como sostienen Winschiers-Theophilus, Bidwell y Blake (2012), los métodos y prácticas de DP deben adaptarse siempre al entorno cultural en el que se aplican, y los servicios de salud en general (y los hospitales del sistema de salud en particular) tienen atributos sociales, culturales y económicos distintivos. Las características que los hacen particulares, según ellos, son las jerarquías profesionales entre los colectivos sanitarios, altos grados de especialización que pueden conducir a no trabajar bien de forma colaborativa y una aversión (comprensible) a los cambios y riesgos que ello implica.

El Instituto para la Innovación y Mejoramiento del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (National Health Service, NHS), en colaboración con investigadores académicos, desarrolló una herramienta de trabajo denominada “diseño basado en la experiencia” (EBD, por sus siglas en inglés), que se fundamenta en los métodos establecidos de mejora de servicios dentro del NHS (2004), y que ha recibido el reconocimiento de los del propio sistema sanitario y está siendo ampliamente promovido dentro de la organización, tal y como referencian ya —y participan— Bate y Robert (2007). Esta herramienta ha servido de base, mejorando sus fortalezas y subsanando debilidades, para desarrollar posteriormente (2010) un método más específico, conocido como “*user-centred healthcare design*” (UCHD).

En este artículo exploramos las experiencias de otras partes interesadas en el mismo proyecto de mejora de servicios para enriquecer nuestra comprensión y desarrollar una evaluación más clara de las fortalezas, debilidades, barreras y facilitadores, como cuando se utiliza el EBD. Con esta evaluación pretendemos la creación de métodos que se implementen en un programa de investigación más amplio. Nuestro objetivo en este artículo es explorar cómo el proyecto revela temas de mayor relevancia a través del diseño participativo de servicios de salud, así como sugerir tácticas generales para tratarlos.

La herramienta EBD está estructurada como un proceso de cuatro fases, donde pacientes, cuidadores y personal sanitario interpretan y luego discuten sus experiencias vividas en distintas áreas de salud, tratando de mejorar

el servicio para, más tarde, medir los efectos de estos cambios (Bate y Robert, 2007; NHS Institute for Innovation and Improvement, 2012; Bowen, 2013; Wolstenholme et al., 2017). El EBD se presenta de tal manera que el personal sanitario puede dirigir el proceso sin diseñadores profesionales, con unos recursos impresos que le proporcionan métodos y materiales para trabajar cada fase:

— En la fase de captura (o descubrimiento), se anima a los participantes a grabar sus historias personales sobre el uso de los servicios, y después el personal y los pacientes participan en eventos separados para compartirlas.

— La segunda etapa pasa por entender (o interpretar) dicha experiencia. Para lograrlo, se recomiendan tres técnicas clave estrechamente vinculadas, de modo que una conduce naturalmente a la otra: identificar la experiencia, localizar los “puntos de contacto” y mapear las emociones. El diseño basado en la experiencia se fundamenta en considerar esos “momentos de compromiso” (como puntos de contacto) entre las personas y el servicio, y tener en cuenta los recuerdos que estos momentos crean.

— La tercera fase consiste en mejorar la experiencia, involucrando a pacientes, cuidadores y personal del hospital creando equipos de codiseño, trabajando sobre las acciones necesarias y el impacto deseado, utilizando herramientas y técnicas de mejora para explorar e implementar mejoras de servicio en diferentes áreas. Sin embargo, en este caso detectamos pocos métodos específicos para hacerlo, usando una hoja de trabajo, con unas “reglas básicas”, para animar a los participantes a identificar que parecen producir experiencias positivas en el servicio que los atiende, o en otros servicios. Las tarjetas con datos de apoyo o recordatorios y las hojas de registro, también se usan para anotar sugerencias y acciones específicas.

— La cuarta y última etapa del proceso es la de utilizar herramientas que nos permitan medir o reflejar, con algún tipo de indicadores, los *insights* que se han experimentado o prototipado. Ya sea reflejándolos con un *blueprint* o analizándolos tras haber grabado la experiencia en vídeo, se trata siempre de instrumentos con los que ilustrar el impacto o las consideraciones que nos podrán permitir tomar la decisión de implantar o no determinadas medidas. Como este es un proceso iterativo, si no se ven con claridad, podemos volver a empezar en algún punto de las etapas anteriores.

El marco crítico para las actividades de Salud ON Me también se construyó alrededor de los cinco pasos principales del modelo de “investigación cíclica” (Bruce, 2003), basado en el proceso de “preguntar, investigar, crear, discutir

y reflexionar”. Parece que las actividades de aprendizaje colaborativo fundamentadas en la investigación y el diseño tuvieron un impacto significativo en las habilidades de inferencia de los participantes del proyecto.

Esta cocreación que incentiva el diseño es la fuerza impulsora de la innovación tecnológica, científica y cultural (De Buissonjé *et al.*, 2017). Dada la importancia de la creatividad y la innovación tanto a nivel individual como al de la sociedad, no es de extrañar que investigadores y profesionales inviertan esfuerzos considerables en la comprensión y la mejora de la creatividad, en este caso poniendo el diseño de servicios en valor, y en que esta primera investigación realizada en España pueda aportar al sistema de salud español pilares sobre los que rediseñar su futuro.

Método

Participantes

Para conseguir este objetivo, el pasado 11 de noviembre de 2016, con motivo de la celebración de la primera edición del evento Salud ON Me¹ en Valencia, un grupo de doscientas personas (número de asistentes registrados al evento), llevó a cabo una dinámica de trabajo, aplicando herramientas basadas en la metodología del *design thinking*, con el reto de aportar mejoras en la atención a pacientes. Durante dos horas, profesionales sanitarios, investigadores, pacientes y estudiantes, divididos en grupos de veinte personas, debatieron sobre nuevas propuestas para una mejor asistencia sanitaria. A continuación, exponemos las diez principales ideas con la intención de darlas a conocer en este artículo de investigación.

Recursos

Marcamos un reto que explicamos o tenemos por escrito. Se formuló con una pregunta que nos interesaba pudieran abordar todos los agentes convocados: “¿Qué mejorarías del actual sistema de atención a los pacientes en nuestro sistema de salud?”

Utilizamos una técnica sencilla, basada en un diagrama de afinidad que intenta dar respuesta o encontrar la mejor solución al reto de la forma más ágil. Se trata de un método de categorización de la información creado por el antropólogo japonés Kawakita Jiro en la década de 1960, denominado “método KJ” o “Team Kawakita Jiro” (TKJ), y mediante el cual se clasifican varios conceptos en diversas categorías y se agrupan los elementos que estén relacionados entre sí. Esta técnica, muchas veces asociada al formato Metaplan, es utilizada tanto en la motivación de equipos de trabajo (Palomo, 2013) como

¹ Salud ON Me es un proyecto de divulgación realizado en 2016, basado en un evento orientado en el sector de la salud, organizado, dirigido y promovido por la empresa de creación de contenidos Periodistas 360°, con sede y razón social en Valencia.

en calidad de método de apoyo al descubrimiento o interpretación en diseño (Hanington y Martin, 2012), y también en alguna propuesta de *service design* relacionada con la salud (Rodríguez Sánchez *et al.*, 2016).

Formamos grupos de ocho a veinte personas con la intención de que cada voluntario (que teníamos gracias a la implicación de socios de la Asociación de Diseñadores de la Comunidad Valenciana) realizara un trabajo de *coaching* o facilitador que estimulara a los miembros del equipo para aportar ideas y organizarlos.

Procedimiento

El primer paso fue agrupar en diferentes equipos a los asistentes al encuentro Salud ON Me, aprovechando el momento del *networking* a la hora de la comida, una vez terminada la sesión de las ponencias de la mañana. Desde la organización, se intentó que los grupos fueran lo más interdisciplinarios posible (previamente, durante la acreditación, se concedió un color y grupo a cada participante, lo cual permitió luego la identificación por salas).

Estas salas estaban situadas en dos zonas (divididas en distintos grupos) en las inmediaciones del salón de congresos. Allí se convino que habría un voluntario esperando en cada sala a los asistentes allí destinados. La otra mitad de voluntarios invitaría a participar a los asistentes y los guiaría hacia las zonas donde se encontraban las salas.



Fig. 1. Inicio de la sesión creativa de uno de los grupos (congreso Salud ON Me). Imagen: @ Sergio Arias.

El segundo paso fue el inicio de la sesión creativa, en el que cada miembro del grupo se presentó para, así, poder conocerse rápidamente entre ellos. De esta forma, todos podíamos identificar los nombres de pila (bien con un pósito o la misma acreditación). Aparte del nombre, convenía definir de dónde venían (empresa, institución, centro, asociación o particular) y cuál había sido su interés por asistir a la jornada.

El tercer paso fue recordar la pregunta del reto y colocarla en un panel que se había pegado verticalmente en una parte de la sala, cómoda, para que todos pudieran alcanzarlo a la hora de pegar pósitos (tarjetas) o escribirlo o rayarlo. Esta primera tarjeta se dispuso en una de las esquinas del panel (un canvas que se suministró ploteado por la organización).

El cuarto paso consistió en que todos dispusieran de un pequeño bloque de tarjetas y que, en cinco minutos de *brainstorming*, contestasen con palabras o frases cortas (o, incluso, con elementos gráficos que respondieran a un concepto que expresar) a las tres preguntas que ayudarían a ordenar las ideas a todos inicialmente. Estas eran:

- ¿Qué quitarías (por tu experiencia, del sistema de salud actual)?
- ¿Qué mantendrías (del ámbito de la salud que conoces)?
- ¿Qué innovarías (o qué propondrías como medida completamente nueva, mejora o implementación)?



Fig. 2. Los participantes van colocando sus respuestas de forma individual (congreso Salud ON Me). Imagen: @ Sergio Arias.

Tras esos cinco minutos, los participantes fueron colocando sus respuestas individualmente en orientación vertical de cada pósito situado a la izquierda del panel con estas tres preguntas clave. Posteriormente, dispondrían de otros quince minutos para organizar mejor el mapa de pósitos, ver respuestas similares, agruparlas y debatir sobre las aportaciones realizadas.



Fig. 3. Cada equipo trabaja y debate siguiendo la estructura propuesta (congreso Salud ON Me). Imagen: @ Sergio Arias.

En el quinto paso, se plantearon dos preguntas que los participantes tuvieron que contestar en equipo viendo el panel, para lo cual dispusieron de treinta minutos. Horizontalmente, situamos a mano izquierda, debajo de las tres preguntas anteriores:

- ¿Cuáles son las barreras que nos podemos encontrar sobre los cambios que pretendemos realizar?
- Vistas las barreras, ¿cuáles son las soluciones que se pueden adoptar para dar una respuesta al reto que planteamos?

El sexto paso sería el de concretar cuál era la solución que mejor se consideraba, tomando como parámetros de decisión: (1) cambio en positivo, (2) urgencia temporal, (3) mejora de calidad de vida de las personas, (4) mejora del sistema de salud en su conjunto, y (5) ahorro de costes.

Se repartieron unas pegatinas para que se pudiera votar el pósito más consensuado. Si se producía algún empate, los facilitadores tenían el voto de calidad. Este proceso duró diez minutos. Finalmente, para el séptimo paso se estable-



Fig. 4. Resultado final de uno de los diagramas de afinidad, organizado según la estructura propuesta (congreso Salud ON Me). Imagen: @ autores.

cieron las conclusiones del congreso con las aportaciones realizadas. Además, se tomaron buenas fotos de cada panel resultante, se invitó a los asistentes a continuar en la jornada con la última mesa redonda, y se recogió todo el material a través del equipo de facilitadores para que se pudiera realizar un resumen de resultados y presentar las líneas básicas de este al final de la jornada.

Luego, *a posteriori*, se elaboró un informe con los resultados obtenidos a partir de la lectura de los lienzos, el proceso desarrollado y la descripción de estos escenarios de trabajo. Estas conclusiones resumidas se presentan al final de esta aportación.

Asistentes y participantes al evento



Fig. 5. Fases desarrolladas en la actividad y herramientas aplicadas en cada una de ellas. Resumen de la dinámica de trabajo. Fuente: elaboración propia.

Tratamiento de datos

La metodología empleada en esta dinámica de trabajo se orientó hacia las siguientes áreas de valoración:

— La primera estaba basada en cuantificar el interés de los bloques por tratar en la jornada, lo que nos permitiría crear los diferentes grupos de trabajo que utilizaríamos para intervenir en los diagramas de afinidad. Estos temas se plantearon también como eje para el desarrollo del mismo evento. El método para realizar esta selección por parte de los asistentes consistía en indicar vía internet, dispuesto como un campo obligatorio que rellenar a la hora de adquirir las entradas, su preferencia del tema en el que desearía participar, indicando que formaría parte de las mesas de trabajo o taller relacionados con esa temática. Los temas de agrupación eran los siguientes:

- innovación y salud;
- tecnología aplicada a la salud;
- comunicación experiencial en salud;
- diseño en la salud.

— La segunda, con un enfoque algo más cualitativo, estaba relacionada con el análisis de los propios *insights* que iban apareciendo durante todo el proceso mencionado en el procedimiento de la sesión y que surgieron en los diferentes grupos, lo que nos daría una visión de cómo había sido la actividad de cada grupo y, sobre todo, la intención de participación de los asistentes. Para esto, se repartió una colección de pósts de cinco colores, con los que los participantes irían rellenando los paneles en función de las preguntas ya definidas en el apartado anterior, y eso nos permitiría calcular la cantidad de pósts colocados en cada panel, así como el mapa de color final en cada uno de ellos.

— Para reforzar la evolución de este estudio, en tercer lugar y con un enfoque más cuantitativo, con la intención de cruzar estos dos primeros enfoques, se decidió contemplar una variable que parecía indispensable para un análisis más detallado y que podríamos contrastar dentro de los grupos, además de aportarnos luz sobre otros puntos, más allá de las propuestas en términos de necesidades. Estos datos estaban relacionados con la cuantificación de los diferentes perfiles que asistieron al evento, vinculándolos con su interés por los distintos ejes mencionados en el punto primero. Este parámetro se fue recopilando entrada medida que los participantes iban accediendo al congreso, preguntando directamente en el *checking* por dicho perfil, con la excusa de su identificación.

Análisis de datos

Los datos planteados y extraídos para este análisis, enumerados anteriormente, se cruzaron y contrastaron entre ellos, posibilitándonos priorizar y dar sentido a las soluciones finales (propuestas al reto) y ponderarlas en función de porcentajes, tensiones, actividad y frecuencia de participación. Para poder tener una visual más clara del análisis, contemplamos dar a los indicadores las siguientes estimaciones:

— En lo referente a las categorías de agrupación, propusimos indicar en términos de porcentaje los siguientes parámetros:

- A) La cantidad de participantes inscritos en cada eje de interés: innovación y salud; tecnología aplicada a la salud; comunicación experiencial en salud; diseño en la salud.
- B) La implicación e interacción de los participantes de los grupos en estas áreas, sacando la media de la cantidad de pósitos colocados en cada uno de los paneles y el interés de aplicar más o menos colores por propuesta.

— A la hora de valorar los propios *insights*, el planteamiento de análisis fue el siguiente:

- A) Poder cuantificar la intensidad de acción en los diferentes bloques de trabajo, relacionados con las fases y preguntas lanzadas por el facilitador. (Para valorar la intensidad de acción, se propone tomar como referencia la cantidad y número de pósitos colocados por los participantes en cada uno de los cuadrantes, de manera que se pueda comparar entre los vectores más y menos trabajados.)
- B) Valorar la prioridad de las propuestas y de los bloques de trabajo en función del color de los pósitos, propuestos con el siguiente orden: magenta (5: urgente); naranja (4: muy importante); amarillo (3: con interés); verde (2: poco interés); azul (1: poco interés, para tener presente).
- C) Votar las propuestas finalistas, lo que facilita la priorización de las ideas finales: los componentes de cada grupo cuentan con tres votos que repartirán individualmente una vez destacadas las ideas finales en cada sala de trabajo.

— Por último, contrastar la cantidad, en términos de porcentaje, del tipo de asistentes, teniendo en cuenta que contábamos con un foro de doscientos² participantes en la jornada (100 %), y cruzada con el número de personas según el tipo de perfil: profesionales sanitarios, investigadores, pacientes y estudiantes.

² Número total de las personas inscritas al evento Salud ON Me y que al final acudieron a él, sin contar a las personas de la organización, los facilitadores o los ponentes de la jornada.

Resultados

Para poder contrastar el método, presentamos varias tablas de control, donde indicaremos los datos extraídos, relacionando los cuadrantes de acuerdo con lo expuesto. Por otro lado, listaremos los *insights* más destacados en función de su agrupación por similitud y prioridad según las votaciones realizadas por los diferentes grupos. El recuento global fue el siguiente:

- un foro completo de doscientos asistentes (profesionales sanitarios, investigadores, pacientes, estudiantes y otros);
- doce grupos (dos grupos por categoría);
- una media de diecisiete participantes por grupo (grupos, a su vez, subdivididos en dos mesas según el número de participantes).

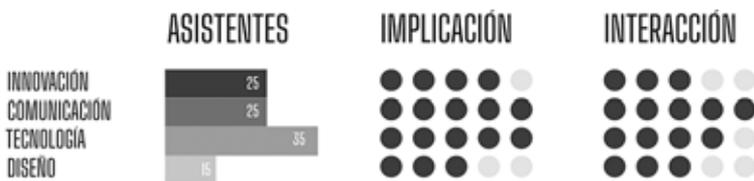


Gráfico 1. Resultados de asistentes (%) y actuación por categorías. Fuente: elaboración propia

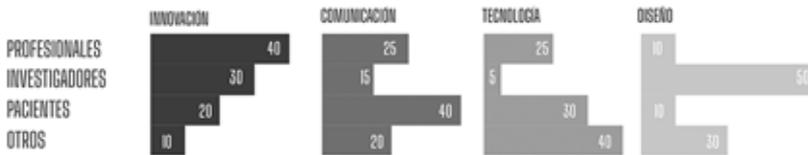


Gráfico 2. Resultados de asistentes por perfiles (%) y categorías. Fuente: elaboración propia

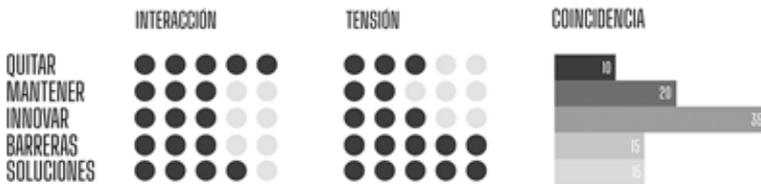


Gráfico 3. Resultados de actividad de paneles según bloques para el reto. Fuente: elaboración propia

Qué mantendrías	<ol style="list-style-type: none"> 2. Flujos de comunicación que se dan muy poco. 5. La telemedicina. 6. La accesibilidad al sistema. 7. La eficiencia del personal.
Qué quitarías	<ol style="list-style-type: none"> 1. El sistema de historial clínico actual. 3. Redefinir “salud” y “enfermedad”. 4. La forma en que se crean colas por asistir a mayores y crónicos junto al resto de pacientes. 6. El sistema de derivación a la atención primaria actual.
Cómo innovarías	<ol style="list-style-type: none"> 1. Crear un programa con mayor interactividad. 2. Sentar equipos interdisciplinarios en la misma mesa. 3. Crear un plan formativo nuevo. 4. Hacer un seguimiento más accesible a personas mayores y crónicas. 5. Crear agendas para la atención telemática. 7. Invertir el sentido de la relación médico-paciente.
Cuáles son las barreras	<ol style="list-style-type: none"> 1. Económica. <ol style="list-style-type: none"> 1. Unificar los sistemas. 2. Grandes corporaciones. 2. Conflictos de intereses internos. 3. Falta de programación. 4. Actitud paternalista hacia el paciente. 5. Los pacientes crónicos (necesitan mayor nivel de seguimiento). 6. No están optimizados los horarios, desplazamientos de los pacientes, etc., para hacer más ágil el sistema.
Soluciones	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desarrollar una interfaz común desde el Ministerio de Sanidad. <ol style="list-style-type: none"> 1. Historia clínica compartida y accesible al paciente. 2. Formar en comunicación y relaciones a profesionales. 3. Formación y corresponsabilidad. 4. Poder mejorar la situación del acompañante en urgencias. 4. No depender de políticas sanitarias en cómo dar soluciones. 5. Inversión en nuevas tecnologías. 6. Rediseñar el proceso de asistencia. 6. Redistribución lógica de recursos. 7. Integrar ingenieros para organizar el sistema.

Tabla 1. Listado de ideas agrupadas por similitud, priorizadas por bloque y voto. Fuente: elaboración propia.

Conclusiones

El resultado al final de la actividad que registramos según el pensamiento de los asistentes, extraído a partir del diagrama de afinidad, y que será un futuro plan de discusiones, fue el siguiente:

1. **La propiedad de los datos médicos.** Ante los nuevos retos que plantea la sociedad de la información, una de las principales propuestas es la de la propiedad y gestión de los datos médicos. Se propone que los pacientes puedan gestionar su propia información médica. Para ello, es necesaria la creación de una plataforma de confianza, segura, donde estén los historiales médicos, unificados y con acceso privado, de tal manera que cada cual pueda gestionar esa información en función de sus necesidades o gustos.

2. **Una eficaz apuesta tecnológica.** Se coincide mayoritariamente en señalar la falta de eficiencia del sistema de atención sanitaria actual. Proponen, como una herramienta clave en la mejora de esos procesos, la apuesta verdadera por la tecnología. A pesar de los buenos resultados de nuestro sistema de salud, hay que buscar la excelencia.

3. **Un cambio en el modelo educativo.** La educación en salud se torna necesaria para afrontar los retos de nuestro actual sistema sanitario. Es imprescindible replantear la relación médico-paciente en ambos niveles. La formación en habilidades sociales por parte de los profesionales sanitarios es clave, así como la urgencia en que el propio sistema educativo forme desde edades tempranas en salud a la sociedad en general. Materias como la buena educación alimentaria o la educación en valores son básicas para empezar a dibujar un nuevo escenario.

4. **La participación del paciente en todos los procesos.** La participación del paciente es clave en el nuevo sistema. El paciente es el recurso del sistema menos utilizado. Su participación debe aumentar en todos los procesos, y ya no solo como usuario del sistema, sino también en el inicio del proceso. ¿Por qué no implicar a los pacientes en el desarrollo de un producto, servicio o sistema? Es necesario incorporar la opinión y experiencia del paciente en el término “salud”, a través de herramientas como el diseño centrado en las personas (o pacientes).

5. **Crear un organismo público de control.** El mejor amparo para la participación y presencia de los pacientes en el sistema tiene que ser regulado por una institución superior. Por ello, se propone la creación de un organismo público que gestione la participación ciudadana en el sistema de atención sanitaria. Un organismo que debería ser independiente y en el que todos los colectivos implicados tuvieran el mismo nivel de presencia y relevancia. Este sistema permitiría un mayor acercamiento de la administración al paciente y su entorno.

6. **Humanización del sistema.** Las relaciones personales son fundamentales en la propuesta del nuevo sistema de atención sanitaria. Para ello, es necesario regresar a los valores, y en ese plano la humanización del sistema de salud se hace indispensable, para que personas ayuden a personas mediante la tecnología. Se apuesta por la comunicación más humana y el trato más personal. El cambio también debe empezar por la base.

7. **Una mayor interacción del usuario con el sistema.** La participación del ciudadano paciente no debería quedarse simplemente en una opinión o valoración puntuales. Se propone también que el usuario pueda tener una mayor interacción con el sistema, ser un agente activo y decidir, por ejemplo, cuándo debe hacerse una prueba. Cada cual debe elegir cuál es su relación con el sistema sanitario (tendencia a la personalización), pues eso no debería ser algo impuesto.

8. **Espacios más cómodos.** Se propone la optimización de los espacios sanitarios para que las relaciones entre profesionales sanitarios y pacientes sean distintas. Espacios más cómodos, abiertos y con luz natural, más habitables. Para ello, se hace necesaria la participación de equipos multidisciplinares, contando siempre con profesionales que los utilicen.

9. **Equipos médicos más integrados.** Los profesionales sanitarios deberían trabajar más como equipos que como individuos. Estos equipos profesionales integrados deberían incorporar especialistas de todo tipo, como, por ejemplo, psicólogos o fisioterapeutas.

10. **Agilidad del sistema.** En una sociedad donde el tiempo es la moneda de cambio más importante, es necesaria una mayor agilidad en general del sistema. Menos esperas, más efectividad y eficiencia, mejor organización y gestión de consultas y atenciones puntuales. En definitiva, un sistema más ágil, para lo cual la revolución tecnológica se debe implementar cuanto antes. Para ello, es imprescindible el apoyo del uso de tecnologías avanzadas de diagnóstico, prevención y seguimiento de paciente, que repercute en su calidad de vida.

Para terminar, hay que destacar cómo a partir de este estudio se hace posible reflexionar sobre la medición del impacto con el *design thinking*. Las métricas de quienes miden este impacto varían bastante, por lo que sería significativo proponer una línea de trabajo futura en este sentido, ya que los medios tradicionales a menudo no son adecuados para evaluarlo, tal y como han considerado algunas investigaciones (Schmiedgen *et al.*, 2016).

Por otro lado, sabemos poco acerca de cómo experimentan dichos procesos las personas que participan en ellos. En esta aportación, presentamos un estudio de caso desde la perspectiva de los participantes en un proyecto de pensamiento de diseño a gran escala, en un evento relacionado con salud. Su análisis ha incorporado una serie de problemas, que se han basado en observaciones realizadas antes, durante y después de la actividad realizada, y los hallazgos del estudio se centran en cómo los resultados se podrían implementar (o no) en las organizaciones de salud. En este sentido, otra línea de trabajo estaría orientada en lo que se requiere para ser “un buen participante”, desde una perspectiva de incorporación en eventos a gran escala (Dindler *et al.*, 2016).

Y, finalmente, los resultados sugieren que se necesitan nuevos mecanismos de adquisición de conocimiento, aplicación y exploración para abordar, en los próximos años, los complejos desafíos a los que se enfrentan áreas como la atención social y la salud. En referencia a las estrategias nacionales de atención médica, podemos asegurar que es un buen camino seguir investigando con referencias al *design thinking* y la innovación social (Valentine *et al.*, 2017).

Bibliografía

- Alam, I., 2002. An exploratory investigation of user involvement in new service development, *Journal of the Academy of Marketing Science*, 30(3), pp. 250-261.
- Aubert-Gamet, V. y Cova, B., 1999. Servicescapes: from modern non-places to postmodern common places, *Journal of Business Research*, 44(1), pp. 37-45.
- Bate, P. y Robert, G., 2007. *Bringing user experience to healthcare improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design*. Oxon: Radcliffe Publishing.
- Boland, R. J., Collopy, F., Lyytinen, K. y Yoo, Y., 2008. Managing as designing: lessons for organization leaders from the design practice of Frank O. Gehry, *Design Issues*, 24(1), pp. 10-25.
- Bowen, S., McSeveny, K., Lockley, E., Wolstenholme, D., Cobb, M. y Dearden, A., 2013. How was it for you?: experiences of participatory design in the UK health service, *CoDesign*, 9(4), pp. 230-246.
- Brown, T., 2009. *Change by design: how design thinking transforms organizations and inspires innovation*. Nueva York: Harper Business.
- Bruce, B. C., 2003. *Literacy in the information age: inquiries into meaning making with new technologies*. Newark: International Reading Association.
- Carr, V., Sangiorgi, D., Buscher, M., Cooper, R. y Junginger, S., 2009. Clinicians as service designers?: reflections on current transformation in the UK health services. En: ServDes, *First Nordic Conference on Service Design and Service Innovation*. Oslo, Noruega, 24-26 de noviembre de 2009.
- Cottam, H. y Leadbeater, C., 2004. *Red paper 01: Health: co-creating services*. Londres: Design Council.
- De Buissonjé D. R., Ritter, S. M., De Bruin, S., Ter Horst, J. M. y Meeldijk, A., 2017. Facilitating creative idea selection: the combined effects of self-affirmation, promotion focus and positive affect, *Creativity Research Journal*, 29(2), pp. 174-181.
- Department of Health, 2004. *Patient and public involvement in health: the evidence for policy implementation*. Londres: TSO.
- Dindler, C., Eriksson, E. y Dalsgaard, P., 2016. A Large-Scale Design Thinking Project Seen from the Perspective of Participants. En: NordiCHI '16, *9th Nordic Conference on Human-Computer Interaction*. Gotemburgo, Suecia, 23-27 de octubre de 2016.
- Hanington, B. y Martin, B., 2012. *Universal methods of design: 100 ways to research complex problems, develop innovative ideas, and design effective solutions*. Beverly: Rockport Publishers.
- Holmlid, S., 2009. Participative, co-operative, emancipatory: from participatory design to service design. En: ServDes, *First Nordic Conference on Service Design and Service Innovation*. Oslo, Noruega, 24-26 de noviembre de 2009.

- Hultgren, G. y Goldkuhl, G., 2013. How to research e-services as social interaction: multi grounding practice research aiming for practical theory, *Systems, Signs & Actions*, 7(2), pp. 104-120.
- Kimbell, L., 2011. Designing for service as one way of designing services, *International Journal of Design*, 5(2), pp. 41-52.
- Lee, S., 2010. How human is your business?, *Touchpoint*, 2(2), pp. 50-53.
- Lusch, R. F. y Nambisan, S., 2015. Service innovation: a service-dominant logic perspective, *MIS Quarterly*, 39(1), pp. 155-175.
- Manzini, E. y Rizzo, F., 2011. Small projects/large changes: participatory design as an open participated process, *CoDesign*, 7(3/4), pp. 199-215.
- Martin, R., 2009. *The design of business: why design thinking is the next competitive advantage*. Boston: Harvard Business Review Press.
- NHS Institute for Innovation and Improvement, 2012. *Experience Based Design*. Londres: NHS.
- Palomo, M. T., 2007. *Liderazgo y motivación de equipos de trabajo*. Madrid: ESIC Ediciones.
- Parker, S., 2010. *Social Animals: tomorrow's designers in today's world*. Londres: RSA Design & Society.
- Prahalad, C. K. y Ramaswamy, V., 2004. Co-creation experiences: the next practice in value creation, *Journal of Interactive Marketing*, 18(3), pp. 5-14.
- Rodríguez Sánchez, Y., De León, L., Gómez, O., Diéguez, E. y Sablón, N., 2016. Nivel de servicio y su efecto en la satisfacción de los pacientes en la Atención Primaria de Salud, *Revista Médica Electrónica*, 38(2).
- Saco, R. M. y Gonçalves, A. P., 2008. Service design: an appraisal, *Design Management Review*, 19(1), pp. 10-19.
- Sangiorgi, D., 2011. Transformative services and transformation design, *International Journal of Design*, 5(2), pp. 29-40.
- Schaeper, J., Maher, L. y Baxter, H., 2009. Designing from within: embedding service design into the UK's health system, *Touchpoint*, 1(2), pp. 22-31.
- Schmiedgen, J., Spille, L., Köppen, E., Rhinow, H. y Meinel, C., 2016. Measuring the Impact of Design Thinking. En: H. Plattner, C. Meinel, Andy L. Leifer, eds. *Design Thinking Research*. Cham: Springer.
- Steen, M., Manschot, M. y De Koning, N., 2011. Benefits of co-design in service design projects, *International Journal of Design*, 5(2), pp. 53-60.
- Thackara, J., 2007. *Wouldn't it be great if... Dott 07*. Londres: Design Council.

- Valentine, L., Kroll, T., Bruce, F., Lim, C. y Mountain, R., 2017. Design Thinking for Social Innovation in Health Care, *The Design Journal*, 20(6), pp. 755-774.
- Vandenbosch, B. y Gallagher, K., 2004. The role of constraints. En: R. Bolland, Andy F. Collopy, eds. 2004. *Managing as Designing*. Stanford: Stanford Business Books. Pp. 198-202.
- Vargo, S. L., 2009. Toward a transcending conceptualization of relationship: a service-dominant logic perspective, *Journal of Business & Industrial Marketing*, 24(5/6), pp. 373-379.
- Vargo, S. L. y Akaka, M. A., 2009. Service-dominant logic as a foundation for service science: clarifications, *Service Science*, 1(1), pp. 32-41.
- Vargo, S. L. y Lusch, R. F., 2004. Evolving to a new dominant logic for marketing, *Journal of Marketing*, 68(1), pp. 1-17.
- Vargo, S. L. y Lusch, R. F., 2011. It's all B2B... and beyond: toward a systems perspective of the market, *Industrial Marketing Management*, 40(2), pp. 181-187.
- Warwick, L., 2011. *Designing better services together*. Newcastle: School of Design / Northumbria University.
- Winschiers-Theophilus, H., Bidwell, N. J. y Blake, E., 2012. Altering participation through interactions and reflections in design, *CoDesign*, 8(2/3), pp. 163-182.
- Wolstenholme, D., Grindell, C. y Dearden, A., 2017. A co-design approach to service improvement resulted in teams exhibiting characteristics that support innovation, *Design for Health*, 1(1), pp. 42-58.

Manuel Martínez Torán
Universitat Politècnica de València

Rafael Armero
Escuela Superior de Arte y Tecnología (Valencia)

Diseño centrado en el José María Ibáñez García usuario: espacios no asistenciales polivalentes en hospitales

Recibido: 30.09.2019
Aceptado: 03.12.2019
Publicado: 20.12.2019

Cómo citar este artículo:

Ibáñez García, J.M., 2019. Diseño centrado en el usuario: espacios no asistenciales polivalentes en hospitales. *Inmaterial. Diseño, Arte y Sociedad*, 4(8), pp. 103-130



Resumen

La exigencia diaria en los hospitales obliga a adaptar las estructuras organizativas y protocolos, con base en necesidades y recursos cambiantes, para desarrollar adecuadamente las actividades que allí se desarrollan. Como la tarea asistencial (TA) es la principal actividad que se desarrolla en los hospitales, desde los propios centros se invierte en diseño e innovación con la intención de mejorar el bienestar y la sanación de los pacientes.

También se realiza cierta variedad de actividades clínicas no asistenciales (TNA), las cuales no reciben la misma atención en cuanto a mejoras en innovación. Que los hospitales sean entornos funcionales y efectivos da como resultado la aparición de espacios de trabajo, en ocasiones inadecuados, para las necesidades físicas y psicológicas de los profesionales de la sanidad. En el Hospital General de Catalunya (HGC) y en el Hospital Universitario Sagrado Corazón (HUSC), se quiere mejorar el bienestar y productividad del equipo médico durante la jornada laboral, mientras no se atiende a los pacientes.

Se plantea, pues, la realización de un trabajo de investigación aplicada con base en una necesidad real y concreta: dotar a los profesionales de espacios y medios para favorecer la fluidez del conocimiento presente en las sesiones clínicas, promoviendo la interrelación entre los diferentes servicios, favoreciendo el crecimiento de la investigación en el ámbito científico, generando conocimiento con usos aplicables que puede dar lugar a nuevos productos o servicios.

Palabras clave

cuidado de la salud, diseño centrado en el usuario, espacios de trabajo, innovación, pensamiento de diseño.

Abstract

Daily requirements in hospitals are forcing the organizational structures and protocols to adapt, based on changing needs and resources, to properly develop the activities there. As the assistance tasks (TA) are the main activities carried out in these types of facilities, it is the hospitals themselves that act by investing in design and innovation to improve the well-being and healing of patients.

A variety of non-clinical care tasks (TNA) are also developed, which do not receive the same attention in terms of improvements in innovation. The decisions that have turned hospitals into functional and effective environments have resulted in the appearance of work spaces, sometimes inappropriate, for the physical and psychological needs of health professionals. At the Hospital General de Catalunya (HGC) and also the Hospital Universitario Sagrado Corazón (HUSC), the improvement of the welfare and productivity of the medical team during the workday, while not attending to patients, is wanted.

Therefore, it is necessary to carry out applied research work based on a real and concrete need: providing professionals with spaces and means to favor the fluidity of knowledge present in clinical sessions, and fostering the interrelation between different services, thus favoring growth and research in the scientific field to generate knowledge with applicable uses that can lead to new products or services.

Keywords:

healthcare, user centered design, workplaces, innovation, design thinking.

1. Introducción

Las soluciones adoptadas en hospitales, priorizando el aspecto funcional y técnico de las instalaciones, han generado la aparición de entornos efectivos que resultan ser inadecuados para la comodidad física, psicológica de sus equipos de profesionales. Analizar las necesidades del personal facultativo, en cuanto a su confort laboral durante el desarrollo de las TNA, sirve para definir espacios de trabajo y plantear dinámicas que mejoren las experiencias actuales.

El objetivo debe ser conseguir mejorar el diseño de los “entornos existentes” y convertirlos en “entornos preferidos”, ya que los hospitales disponen de un gran número de espacios para cubrir distintos usos. Atendiendo a la calidad del diseño de las instalaciones de los centros sanitarios, se define un sistema organizativo dotado de la tecnología adecuada para dar respuesta a las complejas relaciones funcionales que existen.



Anón., 2014. TNA: sesión clínica [fotografía]. Fuente: documentación propia.



Anón., 2014. TNA: comisión técnica [fotografía]. Fuente: documentación propia.

Mientras las estrategias de planificación sanitaria acertadas residen en la capacidad de adaptación (estructural y funcional) según las necesidades (pasadas, presentes y futuras) de la población y del territorio, el crecimiento en el ámbito científico (TNA) revierte sobre los pacientes y posiciona a los centros como referentes de excelencia asistencial hospitalaria (TA).

En este sentido, un gran avance sería encontrar la manera de diseñar salas de trabajo polivalentes, para dar acogida a la celebración de las diferentes TNA (actuales y futuras), que permitiera ponderar las opiniones y las prioridades de los usuarios (cambiantes) y combinarlas con las relaciones que se dan entre los muchos condicionantes (fijos) que intervienen en el diseño de un entorno.

La consecuencia de trabajar sobre un tema sensible, centrado en las personas, práctico y de aplicación directa, sirve para reforzar el triángulo del conocimiento (educación, investigación e innovación) y favorecer la aparición de nuevos escenarios de colaboración entre diferentes equipos de investigación.

2. Método

Para la reproducibilidad de la presente investigación, de naturaleza compleja y solución plural, se trabajará considerando el estándar internacional ISO 9241-210:2010¹, la observación sistemática de las características de salas existentes en centros hospitalarios y un proceso mixto de deducción e inducción (estrategias heurísticas).

¹ Principios que caracterizan el DCU: entender el contexto, involucrar a los usuarios en el diseño y el desarrollo, refinamiento y evaluación centrados en los usuarios, proceso iterativo, diseño dirigido a la experiencia del usuario, equipo de trabajo multidisciplinar.

² En inglés: *field studies, user requirements analysis, iterative design, usability evaluation, task analysis, focus groups, formal heuristic evaluation, user interviews, prototype without user testing, survey, informal expert review, card sorting, participatory design.*

Las técnicas² más utilizadas por expertos del diseño centrado en el usuario (DCU) para validar las necesidades personales que configuran el diseño de experiencias se definen en *The state of user-centered design practice* (Mao et al., 2005). Estas deben definirse con exactitud, demostrar utilidad real, no suponer un incremento de dedicación (control de costes) y poder extrapolarse a otras temáticas durante el transcurso del trabajo.

Será necesario conocer la presencia del sector *healthcare* en la innovación, el papel que allí desempeñan los hospitales (TNA), así como su caracterización formal y funcional para valorar actuaciones ya realizadas en centros sanitarios (diseño de espacios).

2.1. La necesidad de incluir a los usuarios en el proceso de diseño

Diseñar es un proceso de toma de decisiones (Carrió, 2006) en el que se transforman las ideas o pensamientos en resultados tangibles (productos) o intangibles (servicios), definición que adquiere mayor dimensión al conocer la evolución histórica de la disciplina.

Ya a finales de los años sesenta (Di Russo, 2012) existen referencias al diseño como la ciencia de la creación de lo artificial (Simon, 1973). Se redactan proyectos sistematizando el tratamiento de datos y añadiendo conocimiento o modificando el existente. A principios de los setenta, el diseño tiene como objetivo mejorar los entornos “existentes” y convertirlos en “preferidos”. Se define “problema complejo” (*wicked problem*) como uno abierto y en evolución (Buchanan, 1992), dejando entrever ya la importancia de la empatía. En los ochenta se argumenta que el diseño debe entenderse como disciplina independiente, reconociendo así el conocimiento y la intuición del diseñador (referencias tempranas al *design thinking*), popularizándose el término “DCU” (Norman, 1988) o manera de pensar las soluciones con base en las necesidades del usuario (metodología participativa) para evitar elementos difíciles de entender o manejar (por haber sido desarrollados a partir de conocimientos previos del equipo de diseño).

En los noventa, la disciplina del *design thinking* es un reflejo de la cultura contemporánea: la colaboración constante y multidisciplinar entre la investigación y la práctica para resolver problemas complejos. Resulta interesante la caracterización que se le da al diseño (Schön, 1984) como práctica que se aborda a través de reflexiones cognitivas, lidiando constantemente con situaciones de incertidumbre, singularidad y conflicto. Actualmente, el diseño participativo ha ido cobrando importancia con la integración de los usuarios finales para testear fases del desarrollo de proyectos. Se ha normalizado el planteamiento del diseño colaborativo, dirigido a transformar el papel de diseñador “pasivo” de los usuarios finales para convertirlo en “participativo”.

2.2. La innovación como indicador de competitividad de un territorio

Según el *Informe de Competitividad Global* del Foro Económico Mundial (World Economic Forum, WEF)³, la innovación es uno de los doce factores básicos de la competitividad, y en él se compara el índice de competitividad global (GCI, por sus siglas en inglés) de más de 130 países. Los gráficos muestran la valoración de España recibida durante el transcurso⁴ de la presente investigación, señalando la importancia de la cooperación entre investigadores y profesionales que se establece entre la creación, transferencia de

³ Institución internacional dedicada a mejorar la situación mundial mediante la cooperación público-privada. Líderes empresariales, políticos, periodistas e intelectuales analizan problemáticas apremiantes (entre ellas, las relacionadas con la salud).

⁴ La investigación en los centros HGC y HUSC se realiza en el período 2011-2015.

⁵ Conjunto de teorías y de técnicas que permiten el aprovechamiento práctico del conocimiento científico (definición extraída del DRAE).

tecnología⁵ y conocimiento y el sistema productivo/empresarial (tendencias del mercado presentes y futuras).

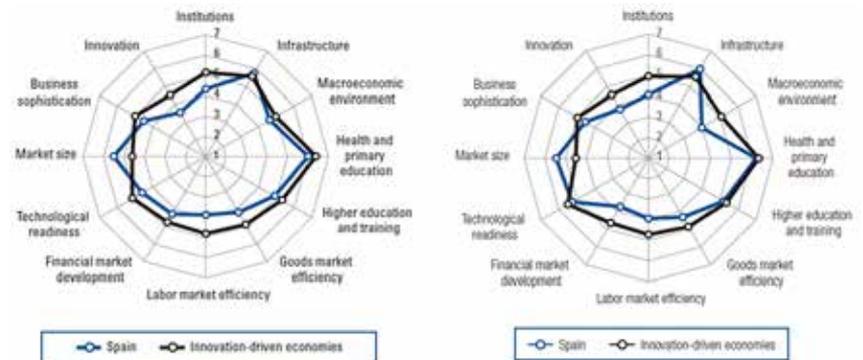


Fig. 1. GPI-España 2010-2011 (139 países en total): posición n.º 42 general y n.º 41 en innovación. Citado en The Global Competitiveness Report, 2011, p. 324.

Fig. 2. GPI-España 2013-2014 (148 países en total): posición n.º 35 general y n.º 32 en innovación. Citado en The Global Competitiveness Report, 2013, p. 348.

Dada la evolución en el tiempo del concepto “innovación”, para realizar mediciones y estudios pueden admitirse muchos tipos de clasificación. Aquí se considera la diferenciación entre la innovación incremental, la evolutiva y la disruptiva; clasificación que responde a la impronta que producen los distintos tipos de innovación sobre las personas-usuarios.

2.3. La presencia de los hospitales en el terreno de la innovación

Resulta complejo poder cuantificar el volumen de inversión en I+D en el ámbito hospitalario del territorio nacional, debido a la interrelación y transversalidad existentes en las temáticas sobre las que versan las investigaciones en los campos de la salud y de la medicina (un nuevo tratamiento hospitalario puede involucrar a equipos médicos, de diseño y de ingeniería).

La información recabada, que debe valorarse desde una perspectiva global, proviene mayormente del ámbito de las biotecnologías en el sector sanitario (Biocat, 2011 y 2013). La biotecnología⁶ destaca en la atención de la salud con el desarrollo de nuevos enfoques de tratamiento de enfermedades en procesos médicos y, en relación con la investigación desarrollada, en sus vertientes de tecnologías médicas (productos sanitarios para la salud, diagnóstico por imagen, electromedicina, “e-salud”).

El tejido científico español es destacable, aunque la situación general de la investigación científica se diferencia sustancialmente de la de otros países. De la investigación que se hace en el entorno hospitalario, un tercio de los grupos

⁶ La biotecnología es la tecnología basada en la biología cuyo enfoque relaciona disciplinas tales como la bioquímica, la genética, la virología, la agronomía, la ingeniería, la física, la química, la medicina y la veterinaria.

de investigación son catalanes, aunque solo se haya impulsado la creación de un 7 % de los grupos de investigación consolidados (GIC)⁷.

En la figura 2, se observa que los hospitales son responsables de la creación de un número reducido de GIC, por detrás de universidades y centros de investigación, dato que contrasta con la importancia que tiene para estos grupos el entorno hospitalario en el desarrollo de su actividad. En la figura 3, se observa que casi un tercio de los GIC trabajan en entornos hospitalarios, vinculados o no a otras entidades o centros de investigación.

⁷ Unidades básicas de investigación y de generación de conocimiento, sea su adscripción administrativa a universidades, centros de investigación o institutos de investigación hospitalaria ("IRH" por sus siglas en inglés).

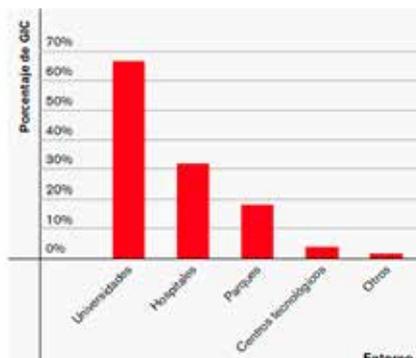
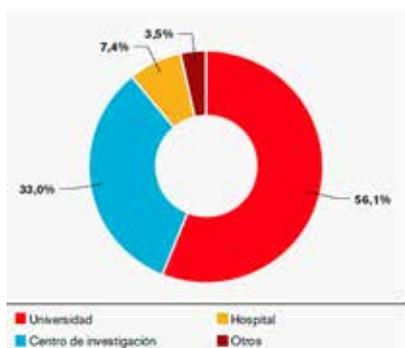


Fig. 3. Origen de los GIC por tipo de entidad impulsora. Citado en Informe Biocat, 2011, p. 145.

Fig. 4. Entornos de trabajo de los GIC. Citado en Informe Biocat, 2011, p. 145.

El paso de la medicina enfocada a la enfermedad a la orientada a la persona y la prevención hace que las tecnologías médicas sean claves para que el paciente tome el control de su salud, como también lo son para el desarrollo de nuevas técnicas de diagnóstico por imagen, de cirugía mínimamente invasiva o de telemedicina. Cabe señalar la importancia del concepto “medicina traslacional”, ya que investigadores y profesionales utilizan descubrimientos relevantes relacionados con la conservación de la salud y las enfermedades humanas para mejorar diagnósticos, tratamientos, pronósticos o prevención de enfermedades, y también para responder preguntas científicas surgidas de la práctica clínica habitual.

Parece evidente que las iniciativas para dotar de medios a los equipos facultativos de los hospitales, atendiendo a la perspectiva de la mejora del confort personal y rendimiento profesional, servirán para potenciar las TNA (entre ellas, la capacidad de producción científica). Dichas iniciativas, además de perseguir una mejora de los indicadores de la información consultada, propiciarán la aparición de nuevos escenarios para establecer colaboraciones estables.

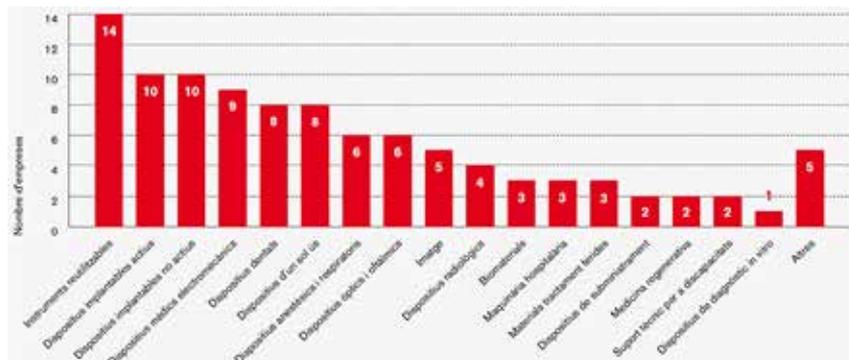


Fig. 5. Labores desempeñadas por las diferentes compañías de tecnologías médicas. Citado en Informe Biocat, 2013, p. 35. El aporte de valor de la disciplina del DCU tiene una clara aplicación.

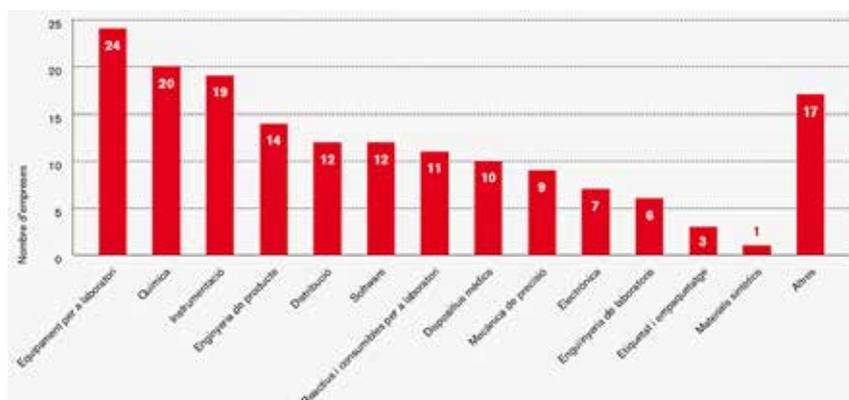


Fig. 6. Empresas de distintas áreas de actividad (ingenierías y proveedores) que se suman a las compañías que investigan y producen tecnologías médicas. Citado en Informe Biocat, 2013, p. 36.

2.4. La caracterización de los hospitales

En primer lugar, desde la perspectiva de la gestión hospitalaria, los sistemas sanitarios se componen de entidades y organismos que producen una serie de servicios para mejorar y proteger la salud de las personas. Atendiendo a la participación de los Estados en su financiación (Cabo, Javier e Iglesias, s. f.), se encuentran los siguientes modelos sanitarios: el socialista (Semashko), el liberal y el mixto (Bismarck y Beveridge). Ciertos países del sur de Europa, entre los que se encuentra España, adoptaron este último modelo a partir de los años ochenta.

En el Sistema Nacional de Salud (SNS) de España, las comunidades autónomas⁸, bajo la coordinación del Estado, prestan dos niveles asistenciales de forma integrada: atención primaria (asistencia esencial accesible a todos los individuos y familias de la comunidad) y atención especializada (recursos humanos y materiales para atender cuestiones de mayor complejidad). De

⁸ En 1981 la Generalitat de Catalunya asumió las competencias en materia de salud.

la estrategia de innovación organizativa, caracterizada por descentralizar la producción y favorecer la competencia entre proveedores, surge la gestión directa, donde la administración pública produce directamente el servicio público (consorcios, fundaciones sanitarias, sociedades mercantiles públicas, etc.), y la indirecta, donde el sector privado produce total o parcialmente el servicio público según contemple la legislación vigente.

En segundo lugar, resulta necesario conocer las características de la arquitectura hospitalaria: en el s. X, el Maristán (lugar de los enfermos); durante la Edad Media y hasta el s. XV, el hospital claustral; el hospital de pabellones predominante en Europa y desde el s. XIX en Cataluña (Boixareu, 2006); los edificios anteriores a 1900 eran la casa hospitalaria, el hospital clásico o en cuadrícula y la lonja o lugar de reunión; a partir de 1930, el hospital vertical (monobloque y polibloque), y, en la actualidad, los edificios sanitarios construidos o remodelados que responden a distintos criterios arquitectónicos, estructurales y funcionales (tipo torre y basamento/zócalo, con estructuras lineales, con estructuras de malla).

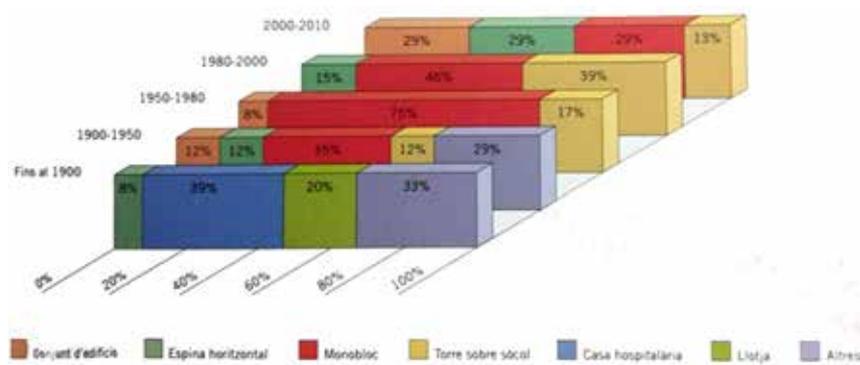
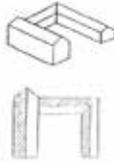


Fig. 7. Tipologies de construcció de hospitals per períodes. Citado en Un model arquitectònic per als equipaments sanitaris públics de Catalunya més recents, 2003, p. 39.

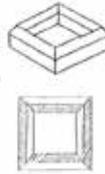
Llotja

Edifici que s'empara en una església, disposada perpendicularment als mòduls hospitalaris que hi donen accés.



Casa hospitalària

Situada sovint al centre de les ciutats, ocupa tota una illa de cases i s'estructura generalment com una gran casa urbana al voltant d'un pati central.



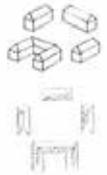
Pavellons en pista

Les unitats d'hospitalització se superposen formant pavellons clarament identificats, units entre ells per una gal·lèria. Aquesta molt sovint envolta un pati central i fa de lligam entre tots els edificis que s'empellen paral·lelament o perpendicularment.



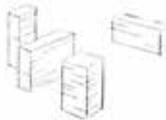
Hospital de pavellons

Derivat directament de l'hospital de pavellons arrastellats o en pista, aquest tipus va més enllà en la recerca de la separació de les malalties i de les persones malles per evitar els efectes dels contagis. En l'hospital dit "esclatat" els pavellons es mostren totalment disjunts. Els pavellons es poden comunicar per gal·lèries subterrànies que fan de lligam tècnic. En superfície, la composició dels jardins entre els pavellons és tan important com la disposició dels edificis, ja que es considera que contribueix al millor guariment dels pacients.



Conjunt d'edificis

El complex hospitalari està format per edificis independents i autònoms entre ells, destinats a especialitats mèdiques diverses. Cada edifici correspon a un estil o tipologia diferent en funció de l'època de construcció.



Monobloc

L'hospital es concentra en un edifici únic, caracteritzat per la superposició vertical dels pavellons i dels serveis. Les circulacions es fan en un únic eix vertical de distribució.



Torre sobre sòcol

Seguint el model monobloc, aquest hospital incorpora una nova separació. La part tecnico-assistencial i ambulatoria de l'hospital es concentra a la base de l'edifici en una planta que tendeix a ampliar-se, mentre que l'estada organitzada en habitacions comunes es reparteix als pisos de la torre.



Espina horitzontal

Edifici horitzontal de poca alçada, format per una seqüència d'unitats servades de petita escala destinades cada una d'elles als diferents serveis hospitalaris i relligat per un cos de relacions i circulacions d'accés a les unitats.



Adaptación gráfica de las tipologías de los centros sanitarios. Citado en *Un model arquitectònic per als equipaments sanitaris públics de Catalunya més recents*, 2003, p. 37.

Predecir la evolución de sistemas tan complejos como los hospitales no resulta sencillo, pero las estrategias exitosas de planificación residen en la capacidad de adaptación (funcional y estructural) según las necesidades de población y territorio. Es condición necesaria que la calidad del diseño de un edificio hospitalario defina un esquema organizativo interno ajustado a sus complejas relaciones funcionales (unidad, servicio, departamento, área) y que, a la vez, las dote de la tecnología adecuada (sistemas).

La calidad es una exigencia, un valor y una variable estratégica de las organizaciones (Prat *et al.*, 2006). La calidad extrínseca (percibida) es la dimensión más valorada por el paciente (trato, información, condiciones ambientales, instalaciones, hostelería). La calidad intrínseca (científico-técnica) es la dimensión más valorada por los profesionales sanitarios (capacidad para la resolución de problemas de salud mediante conocimientos científicos y tecnología). Conseguir un nivel de calidad integral es una combinación de factores (Asenjo, 2006): ofrecer los mejores resultados posibles en la práctica clínica diaria (efectividad), acordes con la información científica disponible para cambiar el curso de la enfermedad (eficacia) y con los menores costes para el paciente y la sociedad (eficiencia).

Los hospitales del futuro afrontarán nuevos patrones de enfermedad, la evolución de las tecnologías médicas y el envejecimiento de la población, reconfigurándose así el escenario sanitario y definiendo nuevos modelos de atención especializada: los hospitales de alta resolución o ligeros (Lamas, 2011). Pequeños, flexibles, locales, sin internamiento e integrados en una red asistencial, junto a grandes hospitales especializados, pueden representar la oportunidad de incorporar innovaciones organizativas, asistenciales y tecnológicas que mejoren la eficiencia en la utilización de recursos y, con ello, mejorar la satisfacción de los pacientes.

La arquitectura evolucionará hacia modelos de menor dimensión para humanizar las funciones sanitarias (Boixareu, 2003), siendo necesario replantear el papel de los trabajadores del hospital conforme a las necesidades y las expectativas de los pacientes. No se necesitarán más, sino otro tipo de profesionales: el sistema deberá adaptarse a la información globalizada y a trabajar en redes no jerárquicas, donde la colaboración primará sobre la competencia y donde se deberá definir el rol de cada uno de los dispositivos asistenciales.

3. Diseño basado en evidencias

Las actuaciones dirigidas a mejorar el bienestar personal se han llevado a cabo inicialmente en hospitales infantiles (pacientes que sufren estrés extremo). Al comprobarse lo beneficioso de la iniciativa, se traslada a hospitales abiertos al público general (no exclusivamente infantil). Al ser positivas ambas experiencias anteriores (bienestar y sanación), el paso natural siguiente es promover dicha actuación en el ámbito de las TNA para mejorar la experiencia del personal médico (bienestar y productividad).

3.1. Primera etapa: espacios para TA con pacientes infantiles

Durante la fase crítica de la estancia en un hospital, los pacientes perciben un entorno irritante y hostil. La investigación clínica ha demostrado que factores como el tipo de espacio, la iluminación, el uso del color, la acústica, el ruido, los olores y el grado de control que un paciente tiene sobre su entorno pueden hacer que mejoren su bienestar y su estado de ánimo (Race, 2012). El área de diagnóstico por la imagen del Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat) está decorada como una nave espacial, lo que ofrece un ambiente más acogedor a los niños que se someten a pruebas de resonancia magnética: los niños colaboran más, no tienen miedo; ha disminuido en un 18 % el uso de la anestesia, y también se ha reducido el número de pruebas repetidas.



Hospital Sant Joan de Déu, 2014. El Hospital Sant Joan de Déu estrena decoración ambientada en el espacio sideral para reducir el estrés. [Imagen en línea] Disponible en: <<http://cort.as/-/S119>> [Consultada en septiembre de 2019].

3.2. Segunda etapa: espacios para TA con pacientes adultos

La adaptación y reorganización caracterizarán la futura asistencia sanitaria, situando la experiencia del paciente en el centro de atención: las distintas áreas y servicios deberán coordinarse con eficacia para evitar la rigidez tradicional de especialidades o categorías profesionales. El desarrollo de estudios (Joseph, Keller y Gulwadi, 2009) que definen la importancia que los usuarios dan a ciertos temas sirve para que los equipos de diseño trabajen sobre temas concretos: la facilidad de acceso a los servicios, salas de espera con distracciones positivas, salas adaptables a los múltiples procedimientos y servicios que reciben los pacientes, diseño de entornos que mejoren la experiencia personal, entornos que garanticen la seguridad (relación/separación entre espacios médicos y públicos), favorecer la conexión entre distintos proveedores de servicios de salud en la misma zona, involucrar a los distintos *stakeholders* en procesos innovadores aplicados al área de la salud para generar valor.

En las nuevas habitaciones individuales diseñadas en el St. Joseph's Hospital (Phoenix, EE. UU.), se pretendía cambiar ciertos procesos de atención y mejorar la seguridad de las instalaciones y del paciente (Reiling, Hughes y Murphy, 2008). Los principios tenidos en cuenta, corroborados con un método de prueba y error con la participación de pacientes, familiares y la propia institución, fueron los siguientes: estandarización de soluciones; prevenir caídas y complicaciones (infecciones) durante los procesos operatorios y postoperatorios; prever la escalabilidad, adaptabilidad y flexibilidad de las estancias propuestas; permitir al paciente un acceso sencillo a la información; involucrar a los pacientes en su propio cuidado; minimizar traslados de pacientes; mejorar la visibilidad de los pacientes, y reducir al mínimo la fatiga del personal y el ruido.

Planteamientos sobre la apariencia de las habitaciones de los hospitales del futuro, si arquitectura, productos, tecnología y procesos médicos se diseñaran a la par, fueron el punto de partida del proyecto Patient Room 2020, que contó con el apoyo del Departamento de Defensa de los Estados Unidos, la Universidad de Clemson y la empresa NXT.

Los objetivos del proyecto eran la humanización, la sostenibilidad, la eficiencia, la sensación de control del espacio y la capacidad de adaptación. La eficiencia y la adaptabilidad se dirigían principalmente a ayudar a los profesionales de la salud a hacer mejor su trabajo (Bryant, s. f.). La habitación se construyó en el hospital de Pelham (Carolina del Sur), y con la propuesta se agilizaba la prestación de servicios, redefiniendo y mejorando la experiencia médica del paciente.

The Impact of Facility Design on Patient Safety, 2008. Single-Patient Rooms in St. Joseph's Hospital. [Imagen en línea] Disponible en: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2633/>> [Consultada en septiembre de 2019].



Rooms for getting better, s. f. Patient Room 2020. [Imagen en línea] Disponible en: <<http://glimpse.clemson.edu/rooms-for-getting-better/>> [Consultada en septiembre de 2019].



3.3. Tercera etapa: distintos usos, espacios diferentes

El programa *CoDE Funding (for Connect, Design, Enable)* del Centro de Innovación de la Clínica Mayo promueve el encuentro entre el método científico y el *design thinking*, impulsando la innovación a nivel interno: los empleados solicitan financiación para desarrollar ideas y transformarlas en soluciones prácticas, para cambiar la forma en que los pacientes reciben atención. El ejemplo muestra un diseño de sala que presenta una subdivisión interna, pues tiene distintos usos: la conversación (85-90 % de la visita) y el examen médico (10-15 % restante). Un objetivo era lograr que la interacción personal fuera más que una experiencia de colaboración. El equipo médico realizó diversas tareas en dichas salas (TA y TNA), cambiando progresivamente el espacio para mejorar su experiencia personal en ambas zonas.



Mayo Clinic Center for Innovation, s. f. *Jack and Jill Rooms*. [Imagen en línea] Disponible en: <<http://centerforinnovation.mayo.edu/jack-and-jill-rooms/>> [Consultada en septiembre de 2019].

4. Discusión: la necesidad de mejorar la usabilidad y el confort en los espacios de trabajo

La innovación es un objetivo estratégico para las organizaciones, y la creatividad de los propios trabajadores es una de las fuentes más eficientes de generación de grandes ideas: *cocreación*⁹. Para fortalecer el vínculo entre el entorno y los niveles de motivación y satisfacción del personal sanitario, se debe cuidar el diseño de las estancias de trabajo. Como el control del ambiente está vinculado a la capacidad real o percibida de la persona para tomar decisiones positivas (componente crítico del pensamiento creativo), la implicación de los trabajadores en un proceso de cambio contribuirá a crear lo que se conoce en los hospitales como “entornos curativos” (Zborowsky y Kreitzer, 2008).

⁹ Generación de valor mediante el acercamiento y diálogo con todos los *stakeholders* (clientes, empleados, proveedores, etc.) y hacerlos partícipes en la definición de sus interacciones con la empresa.

En el Hospital General de Catalunya y en el Hospital Universitario Sagrado Corazón, ambos del mismo grupo empresarial, la organización se basa en un

modelo por procesos: ambos son centros flexibles donde las zonas y salas de trabajo deben adaptarse a las necesidades cambiantes de profesionales de diferentes especialidades. Esta situación refuerza el planteamiento de la presente investigación, atendiendo a las indicaciones que menciona el estándar internacional ISO 9241-210:2010.

4.1. La influencia del estrés en el rendimiento

El enfoque que prioriza el aspecto funcional y técnico de las instalaciones en el diseño de los hospitales ha generado unos entornos efectivos e inadecuados para las necesidades físicas y psicológicas del personal que hace uso de las estancias del centro (Pizza, 2003). Las habilidades, conocimientos, experiencia, energía y resistencia son recursos que sirven para superar situaciones de estrés, pero también lo son el apoyo material e interpersonal (Fernández-López *et al.*, 2003).

Las situaciones estresantes las producen causas extrínsecas e intrínsecas, pues son consecuencia de un desequilibrio entre el nivel de la exigencia y del logro, entre esfuerzo y recompensa, entre usabilidad y confort. Si desarrollar una tarea bajo presión genera ansiedad, fatiga o estrés en el personal del hospital, reduciendo la calidad del servicio médico y afectando significativamente a los pacientes (Klein *et al.*, 2011), a nivel corporativo debe valorarse la posibilidad de transformar los espacios de trabajo en lugares agradables (Stouffer, 2001).

Concebir soluciones de diseño para las TNA, considerando el aprovechamiento inteligente de recursos, repercutirá en la sanación de los pacientes (TA). Las rutinas, aunque predecibles, pueden verse alteradas circunstancialmente. Por eso los espacios para las TNA deben ser salas del tipo multiusos: cambiantes, personalizables y de ocupación rotativa. Debe procurarse un entorno lo mejor acondicionado posible para asegurar el bienestar de los trabajadores. La amplitud (privacidad), el orden (distribución y modularidad), la limpieza, la tranquilidad (sonido ambiente), la luminosidad y tener buenas vistas (soleamiento y ventanas) mejoran la calidad de las estancias (Ulrich, 2001).

4.2. Caracterización del rendimiento

Es natural que los usuarios requieran de comodidad física, psicológica y funcional con el fin de utilizar su entorno para realizar bien sus tareas: un entorno eficaz proporciona comodidad en los tres niveles (figura 8). Las experiencias referentes a la comodidad deben ser susceptibles de cuantificación para poder integrarse en un estudio que proporcione una medida de la eficacia ambiental (Vischer, 2013).

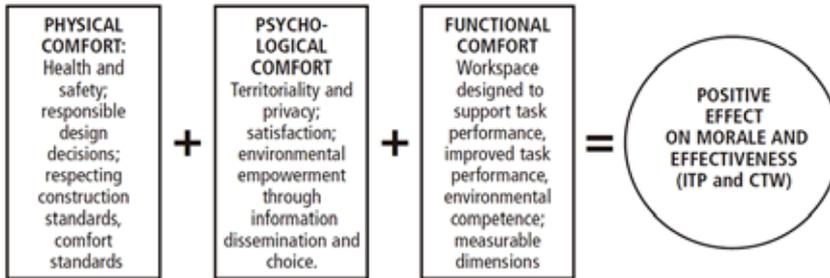


Fig. 8. Individual Task Performance (ITP) productivity. Collaborative and Teamwork (CTW) productivity. Citado en Vischer, 2004, p. 89.

Con la mejora del entorno del lugar de trabajo, a la vez que se proyecta la identidad de la organización mediante la expresión de los valores que se consideran importantes (campos de especialización o de crecimiento futuro), puede lograrse una mayor satisfacción del personal y estimular su rendimiento. Como el escenario denota implicaciones culturales que afectan directamente al comportamiento de las personas, gestionar las intervenciones relacionadas con el cambio en la cultura de una organización (Hamilton, Orr y Raboin, 2008) requiere un trabajo de planificación conjunta para hacer el proceso de trabajo visible, fomentar el intercambio de ideas (interacciones planificadas y no planificadas), atraer y retener a personal cualificado, dar soporte a diversos estilos de trabajo y mejorar la integración de la tecnología (Peponis *et al.*, 2007).

Cruzar datos del colectivo de los usuarios permitirá descubrir hábitos y rutinas que condicionan el diseño del entorno con el que se interactúa (Helin *et al.*, 2007). Las soluciones deben garantizar la accesibilidad y la sencillez para evitar incomodidades, dar a conocer las rutinas individuales de los usuarios y su comportamiento en la disciplina de grupo para constatar si las reacciones frente a una misma situación pueden ser cambiantes (Bastidas y Segura, 2010). Disponer de retroalimentación (Aust *et al.*, 2007) resultará de gran utilidad, ya que la relación existente entre el nivel de satisfacción, confort y rendimiento del equipo médico y el cuidado que reciben los pacientes podrá desgranarse en diversas temáticas (Paul, 2005) en las que aportar valor desde la disciplina del diseño. Que condicionantes como el ruido (aislamiento), la iluminación y la temperatura (climatización) sean estímulos que enseguida perciben las personas-usuarios y que caracterizan cualquier estancia obliga a tratarlos con detenimiento para definir la compartimentación de áreas próximas y permitir que se simultaneen diferentes TNA (como sucede en las salas polivalentes).

5. La participación del equipo médico en el diseño del entorno de trabajo

En el *design thinking* se usa la sensibilidad de los diseñadores para lograr que las necesidades de los usuarios sean tecnológicamente posibles y que una estrategia de negocio viable pueda convertirlas en valor y en una oportunidad de mercado¹⁰. Se trata de un proceso con el que se quiere comprender al usuario, cuestionar suposiciones y redefinir problemas centrándose en las personas (DCU), en un intento de identificar estrategias y soluciones alternativas que en un principio no resultan evidentes, debido al nivel inicial de comprensión de la situación. Según la definición que hacen en el Hasso-Plattner Institute of Design (D.School), el *design thinking* es un proceso iterativo y no lineal que se compone de cinco fases: empatizar con los usuarios; definir sus necesidades; idear desafiando suposiciones y generando soluciones innovadoras; prototipar para empezar a crear esas soluciones, y testear las soluciones creadas.

Dicho proceso puede aplicarse en cualquier ámbito que requiera un enfoque práctico y creativo, pero no existe una guía pautada única para la utilización del DCU en proyectos. Existe un conjunto heterogéneo de técnicas con las que explorar necesidades, intereses o comportamientos para obtener datos y opiniones de los usuarios potenciales de las nuevas salas (polivalentes) en las que desarrollar las TNA. Como las técnicas varían según el tipo de situación, resulta necesario apoyarse en evidencias. Con base en los ejemplos mencionados, se considera que la organización de *focus groups*¹¹ (Marckak y Sewell, s. f.), la realización de entrevistas y también de encuestas permitirán disponer de datos relevantes acerca del perfil de los distintos usuarios y guiar la presente investigación sobre los entornos de trabajo. Con este planteamiento se pretende generar cambios relevantes en comunidades y entornos sociales, así como la creación de nuevo conocimiento¹² (Nowotny, Scott y Gibbons, 2003), que resulta ser un factor de capital importancia para el progreso social y económico: la tercera misión de la universidad¹³.

5.1. Recogida de datos

Los datos iniciales para adecuar la aplicación de protocolos DCU se obtienen realizando una primera encuesta¹⁴ individual. Planteada como una investigación exploratoria de dimensiones reducidas, servirá para conocer la percepción que se tiene de los espacios dedicados a las TA y las TNA, además de saber cómo se valora la adecuación de los espacios donde se realizan actualmente las TNA y el interés que genera la investigación en los usuarios y su posible participación activa en el proceso de diseño de los mismos.

¹⁰ Brown, T., 2008. Design thinking. *Harvard Business Review*, 2008. Profesor en la Escuela de Ingeniería de la Universidad de Stanford, y primer ejecutivo y presidente de IDEO.

¹¹ Reunión con varios participantes donde las personas interaccionan para producir datos (por qué piensan de la manera en que lo hacen).

¹² Modo 1: investigación tradicional. Modo 2: producción de conocimiento que aparece a mediados del siglo XX, impulsada por equipos multidisciplinares que trabajan durante cortos períodos de tiempo en problemas específicos reales.

¹³ Las misiones de la universidad: la transmisión (formación), la investigación (creación) y la transferencia de tecnología/conocimiento (incluyendo ámbitos considerados no tecnológicos, y también transferencias que consisten en transmitir el saber hacer o *know-how*).

¹⁴ Según el objetivo de una investigación, las encuestas pueden clasificarse como exploratorias, descriptivas, explicativas, predictivas o evaluativas.

En el HGC, las encuestas se remiten a un determinado número de usuarios con una opinión formada sobre la temática en la que se está trabajando (muestra representativa que garantiza la generalización de los resultados). La encuesta se compone de preguntas cerradas politómicas (Murillo, s. f.), incluyendo la opción de respuesta abierta para que los expertos tengan la posibilidad de aportar ideas, conocimientos, valoraciones e inquietudes sobre el problema por tratar. Una vez analizados los datos recogidos (50 destinatarios y 33 respuestas: 66 % de participación), se confirma el interés por el planteamiento de la presente investigación.

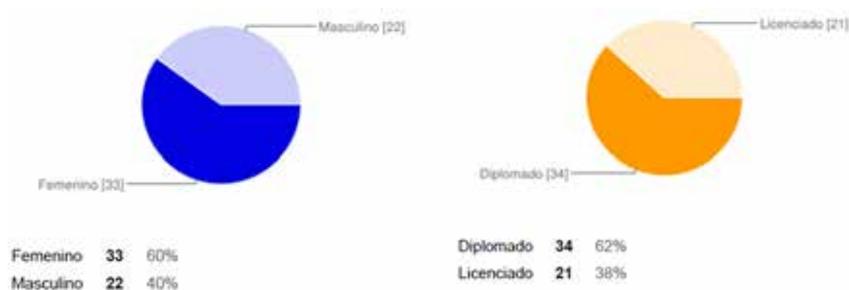


Fig. 9. Muestreo selectivo de usuarios con opinión formada sobre la temática. Fuente: documentación propia.

Para ampliar el conocimiento sobre las necesidades reales de los usuarios, se necesita realizar una segunda encuesta, propia de una investigación descriptiva. La situación es compleja (*wicked problem*), y por eso los conceptos deben definirse con claridad, clasificarse jerárquicamente, para luego medir los resultados obtenidos con precisión. Las encuestas descriptivas y las explicativas son similares en cuanto a contenidos, aunque se diferencian en la intención y utilización de sus datos.

Esta segunda recopilación de información (80 destinatarios, 55 respuestas y 69 % de participación) servirá para conocer la percepción que se tiene de los espacios que se dedican actualmente a las TNA, la opinión sobre la posibilidad de realizar producción científica, la priorización e importancia de diferentes aspectos (confort, estrés, rendimiento, colores, materiales, mobiliario ergonómico, tecnología, adaptabilidad, modularidad, privacidad, señalética), los nuevos escenarios que pueden resultar de esta investigación (colaboraciones, creación de áreas específicas en los centros, repercusión sobre las TA), así como el interés y la posible participación activa de los usuarios en el proceso de investigación. Se combinan preguntas cerradas politómicas, preguntas con escala de Likert, preguntas de respuesta múltiple, preguntas abiertas para realizar aportes y preguntas con escala de puntos para que los usuarios puntúen el grado de importancia de ciertos aspectos que caracterizan los espacios de trabajo.

Con la opinión de los usuarios, se constata que la producción científica es de interés común en ambos hospitales (HGC y HUSC; figura 12), puesto que sirve para el posicionamiento del centro hospitalario como referente de excelencia asistencial, pero debe dotarse de distintos medios a los equipos médicos de los dos hospitales para atender sus respectivas necesidades circunstanciales (figura 13). La personalización de soluciones debe plantearse atendiendo a los requerimientos personales (usuarios) y las características propias de cada centro (espacios y TNA).

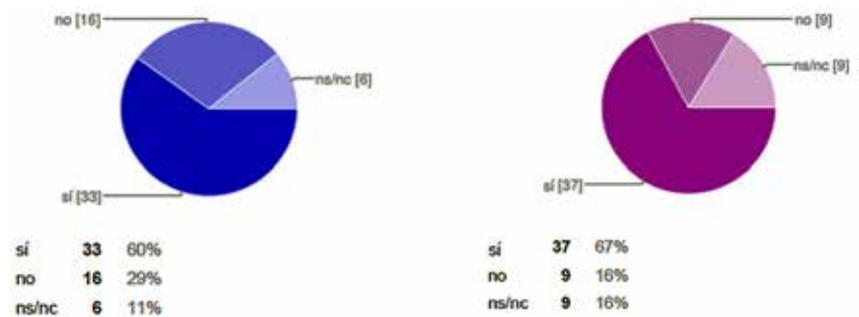


Fig. 10. Respuestas a la pregunta sobre si se ha dado prioridad a los espacios dedicados a las TA frente a los dedicados a las TNA. Fuente: documentación propia.

Fig. 11. Respuestas a la pregunta sobre si se desarrollaría producción científica (investigación) al disponer de espacios dedicados. Fuente: documentación propia.

PRIORIDAD/ IMPORTANCIA	HOSPITAL HGC	HOSPITAL HUSC
1	Modularidad	Modularidad
2	Mobiliario ergonómico	Mobiliario ergonómico
3	Acondicionamiento natural	Señalética
4	Adaptabilidad y "transformabilidad"	Tecnología e interactividad
5	Tecnología e interactividad	Mobiliario tecnológico
6	Mobiliario tecnológico	Acondicionamiento artificial (instalaciones)
7	Configuración interior	Acondicionamiento natural
8	Acondicionamiento artificial (instalaciones)	Adaptabilidad y "transformabilidad"
9	Señalética	Configuración interior
10	Redes e infraestructuras	Redes e infraestructuras

Comparativa HGC-HUSC: orden de prioridad/importancia de las necesidades a implementar. Fuente: documentación propia.

6. Conclusiones

La participación del equipo asistencial en el diseño del entorno de trabajo donde desarrolla su actividad laboral es un factor determinante para la investigación: permite cuestionarse los supuestos e implicaciones de determinadas necesidades, abordando situaciones problemáticas (definidas incorrectamente o desconocidas) con un enfoque práctico y desde una perspectiva centrada en las personas. La opinión de estos usuarios arroja unos datos que validan desde un principio el enfoque DCU de la investigación: aun tratándose de

dos centros del mismo grupo empresarial, varía la elección de la prioridad/importancia de las necesidades por implementar.

Dado que las opiniones de los usuarios son variables y las características físicas iniciales de los lugares de trabajo son diferentes entre sí, adquiere relevancia la posibilidad de definir un método con el que ponderar la influencia de dichas variables, que permitiera (en fases más avanzadas del proceso de diseño) convertir los “entornos existentes” (estado inicial de la sala actual, poco adecuado para TNA) y convertirlos en “entornos preferidos” (estado final de la sala, nuevo y adecuado para TNA).

Los avances científicos sanitarios son patrimonio de profesionales relacionados (directa o indirectamente) con la medicina y la sanidad, y el éxito de sus investigaciones requiere de dedicación (exclusiva), de financiación (necesaria) y de medios (adecuados). Como el control del ambiente está vinculado a la capacidad real o percibida de la persona para tomar decisiones positivas, un lugar de trabajo adecuado confiere gran importancia al éxito de la investigación.

Las estrategias para favorecer el pensamiento creativo y generar la aparición de perspectivas y soluciones innovadoras pueden ser: mejorar la calidad de los espacios para influir en la motivación y el bienestar de las personas (sentirse identificado y satisfecho incrementa la productividad y la retención de talento), aumentar la flexibilidad del espacio para ofrecer soluciones según los requerimientos (trabajo en equipo o individual, privacidad y confidencialidad, reuniones informales o descansos, trabajar desde cualquier lugar y en cualquier momento, incluso prever una respuesta rápida ante posibles cambios en la organización), reflejar en los espacios de trabajo los valores y la cultura de la institución (propiciando la comunicación, reduciendo las jerarquías e incrementando la flexibilidad en el trabajo), seguir conceptos de sostenibilidad adaptados a las exigencias actuales (uso eficiente de la energía y aprovechamiento de los recursos de materiales, así como la optimización de costes [no la reducción] que permita un mejor aprovechamiento de las superficies y los espacios disponibles).

Las TNA se pueden realizar de manera individual o en grupo, siempre previendo las correspondientes configuraciones adaptables según la escalabilidad de la asistencia. Se debe favorecer la comunicación entre los profesionales implicados, ya que el intercambio de información permite la evaluación de la calidad asistencial, el apoyo a la gestión clínica y la planificación de los recursos existentes. Por tanto, los lugares para desarrollar las TNA se deberán caracterizar como espacios polivalentes: cambiantes, personalizables y de ocupación rotativa.

Bibliografía

- Anónimo, s. f. *Tipos de encuestas y diseños de investigación*. [PDF] Disponible en: <http://www.unavarra.es/personal/vidaldiaz/pdf/tipos_encuestas.PDF> [Consultado en septiembre de 2019].
- Asenjo, M. A., 2006. Fundamentos de la planificación y gestión hospitalarias. En: M. A. Asenjo, 2006, *Gestión diaria del hospital*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Aust, B., Rugulies, R., Skakon, J., Scherzer, T., Jensen, C., 2007. Psychosocial work environment of hospital workers: validation of a comprehensive assessment scale. *International Journal of Nursing Studies*, 44(5), pp. 814-825.
- Bastidas, A., Segura, R. E., 2010. *Desarrollo de un concepto innovador de producto, el caso de espacios dinámicos*. [PDF] Disponible en: <<http://cort.as/-S1og>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Boixareu, P., 2003. *La salut a prop de tothom. Els equipaments de la xarxa pública de Catalunya*. Barcelona: Servei Català de la Salut (Generalitat de Catalunya).
- Bryant, L. J., s. f. *Architect Dina Battisto and her team reshape health care's spaces*. [En línea] Disponible en: <<http://www.clemson.edu/glimpse/?p=1179>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Buchanan, R., 1992. Wicked problems in Design Thinking. *Design Issues*, 8(2), pp. 5-21.
- Cabo, S., Javier, M., Iglesias, J. (s. f.). *Sistemas de salud y reformas sanitarias en España, Canadá y EE. UU.* [En línea] Disponible en: <<http://www.gestion-sanitaria.com/sistemas-salud-reformas-sanitarias-espana-canada-EEUU.html>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Carrió, M., 2006. Espais comuns del disseny i la innovació. *Temes de Disseny*, n.º 23, pp. 147-155.
- Di Russo, S., 2012. A Brief History of Design Thinking: The Theory. *I think I design*, [blog] 18 de enero. Disponible en: <<http://cort.as/-Ryhb>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Fernández-López, J. A., Siegrist, J., Rödel, A., Hernández-Mejía, R., 2003. *El estrés laboral: un nuevo factor de riesgo. ¿Qué sabemos y qué podemos hacer?*. [PDF] Disponible en: <<http://cort.as/-S1nS>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Future Hospital Commission, 2013. *Future hospital: caring for medical patients*. [PDF] Disponible en: <file:///C:/Users/estudio_2/Downloads/Future%20Hospital%20Commission%20full%20report_1_0.pdf> [Consultado en septiembre de 2019].
- Hamilton, D., Orr, R., Raboin, E., 2008. Organizational Transformation: A Model for Joint Optimization of Culture Change and Evidence-Based Design. *Herd*, 1(3), pp. 40-60.
- Helin, K., Viitaniemi, J., Montonen, J., Aromaa, S., Määttä, T., 2007. Digital Human Model Based Participatory Design Method to Improve Work Tasks and Workplaces. En: V. G. Duffy, 2007. *Digital Human Modeling. Lecture Notes in Computer Science*, vol. 456. Berlín: Springer-Verlag. Pp. 847-855.

Hospital Sant Joan de Déu, 2014. *El Hospital Sant Joan de Déu estrena decoración ambientada en el espacio sideral para reducir el estrés*. [En línea] Disponible en: <<http://cort.as/-S1l9>> [Consultado en septiembre de 2019].

Insalud, 2000. *Guía de gestión de los servicios de admisión y documentación clínica*. [PDF] Disponible en: <<http://bit.ly/1iOXnyc>> [Consultado en septiembre de 2019].

Joseph, A., Keller, A., Gulwadi, G. B., 2009. International Academy for Design and Health. *Improving the patient experience: best practices for safety-net clinic redesign*. [PDF] Disponible en: <<https://www.chcf.org/wp-content/uploads/2017/12/PDF-SafetyNetDesign.pdf>> [Consultado en septiembre de 2019].

Klein, J., Grosse Frie, K., Blum, K., Von dem Knesebeck, O., 2011. Psychosocial stress at work and perceived quality of care among clinicians in surgery. En: BMC Health Services Research, 2011. *Quality, performance, safety and outcomes*, vol. 11.

Lamas, R., 2011. *El hospital del futuro: las ideas de los expertos*. Madrid: Club Gertech.

Mao, J., Vredenburg, K., Smith, P., Carey, T., 2005. *The state of user-centered design practice*. [PDF] Disponible en: <<https://bit.ly/34cCuFK>> [Consultado en septiembre de 2019].

Marckak, M., Sewell, M., s. f. Alternative Methods for Collecting Evaluation Data. *Using focus groups for evaluation*. [En línea] Disponible en: <<http://ag.arizona.edu/sfcs/cyfernet/cyfar/focus.htm>> [Consultado en septiembre de 2019].

Mayo Clinic, s. f. *Connect-Design-Enable (CoDE) Funding*. [En línea] Disponible en: <<http://www.mayo.edu/center-for-innovation/what-we-do/connect-design-enable-code-funding>> [Consultado en septiembre de 2019].

Mayo Clinic Center for Innovation, s. f. *Jack and Jill Rooms*. [En línea] Disponible en: <<http://centerforinnovation.mayo.edu/jack-and-jill-rooms/>> [Consultado en septiembre de 2019].

Murillo, F. J., s. f. *Cuestionarios y escalas de actitudes*. [PDF] Disponible en: <https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apuntes%20Instrumentos.pdf> [Consultado en septiembre de 2019].

Norman, D., 2013. *The Design of Everyday Things*. Edición revisada y ampliada. Nueva York: Basic Books.

Nowotny, H., Scott, P., Gibbons, M., 2003. Mode 2 Revisited: The New Production of Knowledge. *Minerva* 41, pp. 179-194.

Paul, J., 2005. International Academy for Design and Health. *Healthy Workplace Design for Healthcare Staff*. [PDF] Disponible en: <<https://www.brikbases.org/sites/default/files/Jeanette-Paul-WCDH-2005.pdf>> [Consultado en septiembre de 2019].

Peponis, J., Bafna, S., Bajaj, R., Bromberg, J., Congdon, C., Rashid, M., Warmels, S., Zhang, Y., Zimring, C., 2007. Environment and Behavior. *Designing Space to Support Knowledge Work*. [En línea] Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/249624465_Designing_Space_to_Support_Knowledge_Work> [Consultado en septiembre de 2019].

- Pizza, A., 2003. Arquitecturas de la salud a Catalunya. En: P. Boixareu, 2003. *La salut a prop de tothom. Els equipaments de la xarxa pública de Catalunya*. Barcelona: Servei Català de la Salut (Generalitat de Catalunya).
- Prat, A., Santiñá, M., González, M., Lledó, R., Trilla, A., Asenjo, M. A., 2006. Calidad asistencial y atención al usuario. En: M. A. Asenjo, 2006. *Gestión diaria del hospital*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Race, M. C., 2012. *If hospital environments affect patients, what about their impact on staff?* [En línea] Disponible en: <<http://www.theguardian.com/sustainable-business/hospital-environment-affect-patients-staff>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Schön, D. A., 1984. *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. Nueva York: Basic Books.
- Steelcase, 2015. *Las seis dimensiones del bienestar en el espacio de trabajo*. [En línea] Disponible en: <<https://studylib.es/doc/4501988/las-seis-dimensiones-del-bienestar-en-el-espacio-de-trabajo>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Stouffer, J., 2000. Integrating Human Centered Design Principals in Progressive Health Facilities. En: IADH (International Academy for Design and Health), Design & Health World Congress & Exhibition. Estocolmo, Suecia, 2000. Pp. 285-292.
- Reiling, J., Hughes, R. G., Murphy, M. R., 2008. Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. *The Impact of Facility Design on Patient Safety*. [En línea] Disponible en: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2633/>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Salsas30, 2013. *Design thinking*. [Vídeo en línea] Disponible en: <<https://www.youtube.com/watch?v=z2oPgjS-Raio>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Simon, H. A., 1969. *The Sciences of the Artificial*. Cambridge: MIT Press.
- Temes, J. L., Mengíbar, M., 2012. *Gestión hospitalaria*. Madrid: McGraw-Hill.
- Ulrich, R., 2001. Effects of healthcare environmental design on medical outcomes. En: *Design and Health: Proceedings of the Second International Conference on Health and Design*. Estocolmo: Svensk Byggtjänst. Pp.49-59.
- UNED, 2010. *Concepción del entorno de trabajo. Guía de criterios de diseño para los espacios administrativos de la UNED*. [PDF] Disponible en: <<http://cort.as/-S1js>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Vischer, J. C., 2004. International Academy for Design and Health. *Designing the work environment for worker health and productivity*. [PDF] Disponible en: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.588.7297&rep=rep1&type=pdf>> [Consultado en septiembre de 2019].
- Wenham, T., Pittard, A., 2009. *Intensive care unit environment*. [En línea] Disponible en: <<https://academic.oup.com/bjaed/article/9/6/178/378580/>> [Consultado en septiembre de 2019].
- World Economic Forum, 2011. *The Global Competitiveness Report*. [PDF] Disponible en: <http://www3.weforum.org/docs/WEF_GCR_Report_2011-12.pdf> [Consultado en septiembre de 2019].

World Economic Forum, 2013. *The Global Competitiveness Report*. [PDF] Disponible en: <http://www3.weforum.org/docs/WEF_GlobalCompetitivenessReport_2013-14.pdf> [Consultado en septiembre de 2019].

Zborowsky, T., Kreitzer, M. J., 2008. Creating optimal healing environments in a health care setting. *Minn Med.*, 91, pp. 35-38.

José María Ibáñez García

Doctor *cum laude* por la Universitat Politècnica de Catalunya. Actualmente desarrolla su labor docente como profesor e investigador en la UPC, siendo miembro del grupo INSIDE (Innovación en Sistemas para el Diseño y la Formación en la Ingeniería), además de profesor colaborador en la EAE y en la UOC. El componente del diseño centrado en el usuario caracteriza los proyectos de investigación aplicada en los que participa. Ha dirigido el primer evento TEDxUPC, celebrado en la ciudad de Vilanova i la Geltrú, así como el proyecto Creatividad, Diseño, Innovación en el Centre Cívic Urgell, del Ayuntamiento de Barcelona. Es también consultor profesional en la disciplina de la ingeniería en diseño industrial y desarrollo de producto.

Design for All versus Noemí Clavería necesidades específicas.

La sanidad entendida desde el usuario

Recibido: 16.09.2019
Aceptado: 28.10.2019
Publicado: 20.12.2019

Cómo citar este artículo:

Clavería, N., 2019. Design for All versus necesidades específicas. La sanidad entendida desde el usuario. *Inmaterial. Diseño, Arte y Sociedad*. 4(8), pp. 131-163



Resumen

Este estudio pretende averiguar cómo el Design for All se puede aplicar en entornos sanitarios. Para ello, se han extraído conceptos clave relacionados con el Design for All a partir de fuentes mayoritariamente primarias, para posteriormente categorizar las necesidades específicas más relevantes de los usuarios y ejemplificar dichas categorías con diferentes proyectos de diseño. Finalmente, se han creado unas fichas de consulta para que los diseñadores puedan verificar algunos aspectos básicos con el fin de que sus proyectos sean Design for All. En definitiva, se pretende dotar a los profesionales del diseño de una sencilla herramienta de consulta para conseguir que sus proyectos sean más inclusivos, teniendo en cuenta la gran diversidad de usuarios.

Palabras clave

Design for All, usuario, diversidad, discapacidad, diseño de interiores

Abstract

This study aims to find out how Design for All can be applied in healthcare environments. To achieve this, key concepts related to Design for All have been extracted from mostly primary sources, to subsequently categorize the most relevant specific needs of users and exemplify these categories with different design projects. Finally, some consultation sheets have been created so that designers can verify some basic aspects to make their projects Design for All. In short, it is intended to provide design professionals with a simple consultation tool to make their projects more inclusive, taking into account the great diversity of users.

Keywords

Design for All, user, diversity, disability, interior design

1. Presentación. El usuario en la sanidad

Durante mucho tiempo, el aspecto más relevante, por no decir el único, de cualquier diseño destinado al ámbito sanitario fue su funcionalidad. Actualmente, y sin perder de vista estos conceptos, hay tendencias que apuestan por un diseño que también tenga presente otros aspectos más estéticos y simbólicos. De este modo, el diseño no solo cumple unas funciones determinadas con eficacia y precisión, sino que además sirve para que el usuario tenga un mayor confort, sintiéndose comprendido.

Este texto repasa algunas soluciones sanitarias que buscan la satisfacción del usuario desde dos puntos de vista opuestos. Por una parte, el Design for All pretende encontrar el beneficio común, sin excluir a ninguna persona. Por otra parte, hay diseños que se centran en las necesidades específicas de determinados usuarios con el objetivo de focalizar sus esfuerzos y resolver problemas muy concretos. En ambos casos, el usuario se convierte en protagonista del diseño.

2. Design for All. Concepto

Antes de comenzar, es conveniente precisar el significado de Design for All con el fin de clarificar el marco teórico de este estudio. Para ello es oportuno recurrir a entidades internacionales dedicadas a promocionar este tipo de diseño. Se optará por citar a tres que cuentan con gran reconocimiento a nivel internacional: el Centro para el Diseño Universal (Center for Universal Design), el Centro para la Excelencia en Diseño Universal (Centre for Excellence in Universal Design) y la Fundación Diseño para Todos (Design for All Foundation).

En primer lugar, se debe hacer notar que existen diferentes términos para designar un mismo concepto. En este artículo se ha optado por Design for All (“diseño para todos” en su versión española), término utilizado fundamentalmente en Europa. Sin embargo, también se habla de “diseño universal”, en Estados Unidos y Japón, así como de “diseño inclusivo”, en el Reino Unido y, en general, en la cultura anglosajona (Aragall, Bonet, Espinosa, y Bonmatí, 2013, p. 35).

Tras esta puntualización, se repasan tres definiciones de Design for All. La primera proviene de Ronald L. Mace, reconocido como el primer teórico en proponer el término de Universal Design. Mace, gracias a una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y la Rehabilitación

(National Institute on Disability and Rehabilitation Research, NIDRR), perteneciente al Departamento de Educación de Estados Unidos, fundó el Centro para el Diseño Universal en 1989, un centro nacional de investigación, información y asistencia técnica que formaba parte del College of Design en la Universidad Estatal de Carolina del Norte (NCSU). En la página web de dicha institución, se recoge la definición que hizo Ron Mace de Universal Design:

[...] is the design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design
[The Center for Universal Design, 2008].

Se observa que en esta primera aproximación al Design for All se hace hincapié en la equidad del uso, evitando cualquier separación o estigmatización que pueda derivarse de este. Así pues, Mace afirma que el uso debe ser el mismo para todos los usuarios, sin excepción.

La Fundación Diseño para Todos, con sede en Barcelona, es una organización internacional sin ánimo de lucro fundada en 2001 que pretende, entre otros aspectos, difundir “buenas prácticas” o desarrollar proyectos innovadores en este campo. Dicha fundación precisa así el concepto de Design for All:

[...] es la intervención sobre entornos, productos y servicios con la finalidad de que todas las personas, incluidas las generaciones futuras, independientemente de la edad, el género, las capacidades o el bagaje cultural, puedan disfrutar participando en la construcción de nuestra sociedad en igualdad de condiciones.

Como los seres humanos somos diversos y todas las personas tenemos el deseo, la necesidad y el derecho de ser independientes, de escoger nuestro modo de vida y de vivirla sin que las barreras del entorno y sociales nos lo impidan, es necesario poner en práctica el diseño para todos en todos los ámbitos para conseguirlo [Design for All Foundation, 2019].

Es interesante poner de relieve que la Fundación Diseño para Todos presenta una concepción del diseño que engloba diferentes campos o especialidades (entorno, producto y servicio) y que se relaciona con una visión sostenible de este, puesto que se preocupa por las consecuencias derivadas de su acción (“incluidas las generaciones futuras”). No obstante, lo más destacado es su enfoque holístico del usuario. El usuario es percibido como un conjunto que, sin embargo, respeta la diversidad (independientemente de la edad, el género, las capacidades o la cultura), huyendo así de la media o promedio, de un usuario prácticamente irreal o, cuando menos, minoritario¹. Por último, parece adecuado mencionar que el Design for All explica la disciplina del diseño no como un valor añadido, sino como una necesidad, como una manera de ase-

¹ Para conocer algunas citas relacionadas con este tema, léase el primer apartado (“Antes de empezar. Algunos referentes”) del capítulo siguiente:
Clavería, N., 2018. Cómo innovar considerando a las personas. Experiencias pedagógicas. En: A. Acitores, F. J. García-Ramos y V. Meléndez, ed. 2018. *Innovación docente para futuros diseñadores. Nuevas estrategias formativas*. Madrid: ESNE Editorial. Pp. 102-110.

gurar la consecución de derechos fundamentales del ser humano (“el derecho de ser independientes, de escoger nuestro modo de vida y de vivirla sin que las barreras del entorno y sociales nos lo impidan”).

La última de las definiciones procede del Centro para la Excelencia en Diseño Universal, que fue establecido en Dublín en 2007 por la Autoridad Nacional de Discapacidad (National Disability Authority, NDA), en virtud de la ley sobre discapacidad que había sido aprobada en 2005. Su definición dice así:

Universal Design is the design and composition of an environment so that it can be accessed, understood and used to the greatest extent possible by all people regardless of their age, size, ability or disability. An environment (or any building, product, or service in that environment) should be designed to meet the needs of all people who wish to use it. This is not a special requirement, for the benefit of only a minority of the population. It is a fundamental condition of good design. If an environment is accessible, usable, convenient and a pleasure to use, everyone benefits. By considering the diverse needs and abilities of all throughout the design process, universal design creates products, services and environments that meet peoples' needs. Simply put, universal design is good design [The Centre for Excellence in Universal Design, 2014].

Se observa una gran semejanza con la definición anterior, y destaca la gran pormenorización de sus descripciones: cuando habla de entorno, especifica tanto a qué se refiere (edificio, producto o servicio) como las características que debería tener (accesible, utilizable, conveniente y agradable en el uso). Finalmente, es conveniente señalar que, entre las características de aquellas personas a las que se desea incluir en el diseño, se introduce el tamaño.

En conclusión, el Design for All es una concepción del diseño amplia y transversal cuyo objetivo último es la inclusión.

3. Necesidades específicas frente a Design for All

Es importante diferenciar entre el Design for All y aquel diseño que se ocupa de resolver problemas concretos de determinados colectivos. En muchas ocasiones, el Design for All es confundido con el diseño de necesidades específicas, sobre todo cuando se trata de dar solución a problemas de personas con discapacidad. Sin embargo, como se ha visto, el Design for All pretende abarcar el conjunto, intenta ampliar su campo de acción y no reducirlo a una tipología concreta de usuario o centrarlo en ella.

A continuación, se repasan cinco categorías de necesidades específicas que, de hecho, provienen de las definiciones de Design for All que se han analizado en el apartado anterior: capacidades, edad, tamaño, género y diversidad cultural. Todos estos aspectos procuran abarcarse en el Design for All, pero también pueden ser tratados de manera específica.

En algunos apartados se incluyen ejemplos de diseño con el fin de facilitar la comprensión al mostrar aplicaciones concretas. Dichos ejemplos no pretenden ofrecer un análisis sistemático, si bien es cierto que estos podrían ser objeto de estudios posteriores, sirviendo para ampliar o adecuar algunos contenidos de las fichas propuestas en el apartado de Design for All.

3.1. Capacidades

Según la Real Academia Española (RAE), la “capacidad” se define como la ‘cualidad de capaz’, adjetivo que, a su vez, consta de varias acepciones, entre las que destacan:

3. adj. Apto, con talento o cualidades para algo.
4. adj. Que puede realizar la acción que se expresa.
5. adj. Dicho de una persona: Que se atreve a algo.
6. adj. Der. Apto para ejercer personalmente un derecho y el cumplimiento de una obligación. [RAE, 2019.]

Vemos que “capaz” es un adjetivo que cuenta con un fuerte valor positivo (“apto, con talento”) y que implica la inclusión, así como el logro o éxito de algo. En contraposición, la discapacidad implicará valores negativos, derrotistas y excluyentes (no apto).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS):

“Discapacidad” es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).
[OMS, 2001, p. 206.]

Así, la discapacidad se puede entender desde dos modelos conceptuales diferentes: el médico y el social. En el modelo médico, la discapacidad se contempla como un factor individual resultado de una ausencia de salud (enfermedad o trauma). Por tanto, los esfuerzos de este modelo se centran en los cuidados médicos para conseguir que la persona con discapacidad se cure o se adapte a través de cambios en su conducta. Por el contrario, el modelo social concibe

la discapacidad como un fenómeno basado en un conjunto de condiciones contextuales. De este modo, los esfuerzos de este segundo modelo se fundamentan en la actuación y la responsabilidad colectiva en la realización de las modificaciones ambientales necesarias para lograr la plena participación de las personas con discapacidad. Por tanto, la discapacidad se convierte en un aspecto político que obliga a introducir cambios sociales para asegurar el cumplimiento de derechos humanos como, por ejemplo, la participación activa en la sociedad por parte de todos sus miembros. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) integra ambos modelos con el fin de partir de una visión más amplia que aborde la discapacidad tanto desde el punto de vista biológico como del individual y el social. (OMS, 2001, pp. 32-33.)

Campí pone de relieve que el cambio de modelo comenzó a mediados del siglo XX: “Desde 1955 hasta 1970 el enfoque de las Naciones Unidas en relación a la discapacidad empezó a desplazarse de lo benéfico a lo social” (Campí, 2011, p. 3). Sin embargo, no fue hasta la década de 1990 cuando se enfatizó la importancia de la participación ciudadana y la conciencia de que la discapacidad se produce tanto por el propio cuerpo como por el entorno.

Volviendo a la Organización Mundial de la Salud, esta clasifica la discapacidad según ocho funciones corporales y sus correspondientes estructuras, para después hablar de “actividades y participación” y de “factores ambientales”. Las ocho categorías de las funciones corporales son las siguientes:

- Mentales.
- Sensoriales y dolor.
- Voz y habla.
- Cardiovasculares, hematológico, inmunológico y respiratorio.
- Sistemas digestivo, metabólico y endocrino.
- Genitourinarias y reproductoras.
- Neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento.
- De la piel y estructuras relacionadas.

De estas funciones se desprende que las discapacidades pueden catalogarse como mentales, sensoriales, y del movimiento o motrices (Aragall, Bonet, Espinosa y Bonmatí, 2013, pp. 31-34).

Las discapacidades mentales incluyen las intelectuales y las psíquicas. Las intelectuales hacen referencia a las limitaciones para aprender y responder en diferentes contextos. Así, entre otras funciones, estarían relacionadas con la orientación, el desarrollo intelectual, la atención, la memoria, la cognición

(toma de decisiones, pensamiento abstracto o planificación) y las funciones mentales del lenguaje (descodificación, dislexia o afasia). Las discapacidades psíquicas se vinculan con las psicosociales (habilidades interpersonales) y las emocionales o de la personalidad (como los trastornos en el comportamiento adaptativo).

Las discapacidades sensoriales son las que se derivan de una limitación en la función de los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto).

Las discapacidades motrices, por su parte, se deben a las insuficiencias en las funciones neuromusculoesqueléticas, que afectan no solo a la movilidad, sino también a la prensión, al habla o a la gesticulación. En esta tipología se podrían incluir, además, las discapacidades orgánicas, a saber, deficiencias en los órganos internos, como el cardiovascular, el respiratorio o el metabólico (diabetes), que pueden generar fatiga y, en general, dificultar la movilidad.

En el diseño, las discapacidades mentales van adquiriendo notoriedad. Así lo demuestra el proyecto con el que Sara López Ibáñez se graduó en Central Saint Martins. López, tras experimentar una vivencia personal traumática, se dio cuenta de que uno de los momentos más críticos para un paciente con trastornos mentales es la comunicación inicial con el médico y la definición de la terapia. Por ese motivo decidió diseñar Mindnosis, un kit de autoevaluación para personas con trastornos mentales que permite determinar el tipo de ayuda que necesitan y saber dónde pueden dirigirse para conseguirla. También existe una especial atención hacia aquellas personas que tienen discapacidades sensoriales. Un ejemplo de ello sería la inclusión del alfabeto braille en el *packaging* de medicamentos². Finalmente, las discapacidades motrices se mitigan, por ejemplo, con servicios como sillas de ruedas, disponibles en todos los centros de salud y hospitales y que se proporcionan a aquellos pacientes que las necesitan para moverse libremente por el edificio.

² El artículo 68 del Real Decreto 1345/2007 establece la obligatoriedad de incluir braille en los medicamentos:

“Como norma general, deberán incorporar la información en Braille aquellos medicamentos a los que el paciente/usuario pueda tener acceso directo mediante la dispensación en Oficinas de farmacia o en Servicios de Farmacia Hospitalaria (independientemente de que el medicamento haya sido designado como uso hospitalario, diagnóstico hospitalario, etc.) a excepción de aquellos medicamentos que requieran de forma imprescindible la administración por un profesional sanitario (vacunas inyectables y otros medicamentos de administración parenteral no autoinyectables).”

Disponible en: <https://www.aemps.gob.es/va/legislacion/espana/medicamentos/usoHumano/FAQ-RD1345_2007.htm> (consultado el 1 de septiembre de 2019).

3.2. Edad

La edad es un aspecto que, ineludiblemente, se debe tener en cuenta a la hora de diseñar el entorno que nos rodea. El ser humano experimenta cambios tanto mentales como físicos desde su nacimiento hasta su muerte. Las etapas más destacadas son: infancia, niñez, adolescencia, juventud, adultez, vejez, senectud y longevidad (Flores, 2001, p. 67).

Cada vez más, se observan diseños en el campo de la medicina que intentan cubrir las necesidades específicas de niños o ancianos, desmarcándose así de un diseño generalista que no les tenía en consideración. Cuatro ejemplos destinados a los niños son Medicinus, Thomy, KittenScanner y Pal-joc.

Medicinus es un objeto diseñado por Rikke Lowenstein cuyo objetivo es reducir la ansiedad y el malestar de los niños al medicarse, sin olvidarse de la importancia de que estos tomen la dosis correcta de su jarabe. Se trata de una carcasa zoomórfica que sirve para esconder la jeringuilla con la dosis de medicamento requerida. Sin duda, Medicinus hace más amable la ingestión de líquidos para niños menores de cinco años. (Guayabero y Vélez, 2015, p. 43.)

Fig. 2. Medicinus, de Rikke Lowenstein.
Imagen disponible en: <<https://www.ideaconnection.com/patents/15609-Device-for-Giving-Liquid-Medicine-to-Children.html>>.



Thomy es un kit lúdico de insulina diseñado por Renata Souza Luque, destinado a niños a partir de cuatro años que sufren de diabetes tipo 1. Está pensado para facilitar la administración de insulina a través de una jeringuilla con forma de pistola de agua y tatuajes temporales que les recuerdan dónde se inyectaron previamente la insulina. Los tatuajes se componen de divertidas imágenes (el espacio exterior o escenas bajo el agua) que, a su vez, conforman un mapa de puntos de inyección.



Fig. 3. Thomy, de Renata Souza Luque. Imágenes disponibles en: <<http://www.renatasouzaluke.com/product-design#/thomy/>>.



KittenScanner es una simulación de escáner a pequeña escala que la empresa Philips propone a modo de juego para permitir a los niños familiarizarse y entender el proceso de escaneo. El objetivo es reducir el miedo de los niños frente a este procedimiento sanitario, e incluso evitar la necesidad de sedación.



Fig. 4. KittenScanner, de Gina Reimann para Philips. Fotografías de Philips Design, disponibles en: <<http://www.ginareimann.com/philips-kitten-scanner/>>.



Pal-joc es un portasuero creado a partir de la colaboración entre el Hospital Sant Joan de Déu, la Escola d'Art i Superior de Disseny Llotja, la oficina de ingeniería IDOM y la agencia española de seguridad de juguetes (AIJU). Guillem Puche, enfermero jefe del área de consultas externas del Hospital Sant Joan de Déu, elaboró, a partir de su experiencia, un informe enfocado a la creación de un portasuero que fuese más allá de sus funciones estrictamente médicas. Raquel Melero, alumna de Llotja, diseñó Pal-joc, un portasuero que permite no solo que un niño se mueva autónomamente, sino también que lo haga de manera lúdica (a modo de patinete) y, lo más importante, sin problemas de seguridad. Además, Pal-joc es un personaje, un juguete y hasta un amigo que acompaña al niño durante su estancia en el hospital. (Guayabero y Vélez, 2015, p. 46.)

Estos son únicamente cuatro ejemplos que muestran cómo el diseño sanitario intenta adaptarse a las necesidades de los usuarios infantiles. Los dos primeros, Medicinus y Thomy, se centran en el momento de administrar medicación, mientras que KittenScanner trata de facilitar un procedimiento diagnóstico y Pal-joc se focaliza en el ingreso hospitalario. Aunque apuntan a diferentes momentos, todos ellos tienen un objetivo común: incorporar un componente lúdico a un proceso del ámbito sanitario que suele ser arduo y hasta angustioso para los niños, minimizando los efectos psicológicos adversos que pueden derivarse de dicho proceso.



Fig. 5. Pal-joc, de Raquel Melero (diseñadora) y Guillem Puche (enfermero e inventor). Tres imágenes del diseño realizado por Raquel Melero. Cortesía de la autora. Comparativa entre un portasuero estándar y Pal-joc. Imagen disponible en: <<https://www.fad.cat/wip/xarxes/wp-content/disseny-i-transformacio-social/es/detail02.html>>.

3.3. Tamaño

Muy vinculado a las necesidades específicas de la edad, encontramos aquel diseño que pretende centrarse en el tamaño del usuario. Efectivamente, la edad será un aspecto definitorio del tamaño, aunque otros muchos factores pueden relacionarse con la variabilidad antropométrica del ser humano: el grupo racial (influido por la ubicación geográfica y, en consecuencia, por la alimentación o el estilo de vida, así como por el desarrollo físico y dimensional de las personas que lo componen), el sexo, el factor genético, el grado de salud o la actividad ocupacional (Flores, 2001, pp. 66-68).

Las tres estrategias principales para resolver la variabilidad dimensional en el diseño son la regulación, la gama de productos y la personalización. Un ejemplo de la primera estrategia en el campo médico sería una mesa de exploración ginecológica que tuviese la posibilidad de ajustar su altura o cualquier otra de sus medidas. Una muestra de la segunda estrategia podría observarse en la posibilidad de escoger tallas diferentes en los uniformes profesionales de doctores o enfermeros. Por último, la tercera estrategia se podría ilustrar mediante una prótesis completamente personalizada en función de la persona que la recibe.

Obviamente, la tercera estrategia es la más precisa o ajustada y la que, sin duda, provocará una mayor satisfacción en el usuario. Como contrapartida, suele ser también la más costosa, y por eso en muchas ocasiones no puede ser llevada a cabo. No obstante, esta situación está cambiando gracias a las nuevas tecnologías. Así lo demuestra e-NABLE, una prótesis 3D para niños creada por Jon Schull y Skip Meetze, investigadores del Instituto de Tecnología de Rochester. Esta iniciativa busca proporcionar prótesis a niños sin recursos mediante archivos de código abierto, valiéndose de una comunidad de voluntarios que ya cuenta con cientos de participantes repartidos por todo el mundo (e-NABLE, 2019).

Otro ejemplo de personalización sería Tailored Bond, el proyecto con el que Inés Sistiaga se graduó en la Academia de Diseño de Eindhoven. Se trata de un sistema de dispositivos ortopédicos textiles hechos a medida a partir de la resonancia magnética 3D de un paciente. Sistiaga desarrolló un software capaz de traducir los datos detallados de la resonancia en un código comprensible para una máquina de tejer. El resultado es un soporte de punto personalizado que contempla, entre otros parámetros, la rigidez, la compresión, la elasticidad, la calidez o la transpiración.



Fig. 7. Tailored Bond, de Inés Sistiaga. Imágenes disponibles en: <<https://inessitiaga.com/Tailored-Bond>>.

3.4. Género

La Organización Mundial de la Salud define el género como aquello referente “a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres” (OMS, 2019). No obstante, también puntualiza que, aunque el género esté vinculado con las categorías del sexo biológico (hombre y mujer), no debe corresponderse obligatoriamente con ellas. Por otra parte, hace referencia a los roles de género como “construcciones sociales que conforman los comportamientos, las actividades, las expectativas y las oportunidades que se consideran apropiados en un determinado contexto sociocultural para todas las personas” (OMS, 2018). Además, la OMS señala que el género puede crear inequidades en cuestiones sanitarias y que, unido a otros factores, influye en los riesgos y las respuestas del sistema de salud. Por tanto, es posible afirmar que el género es una construcción social y cultural que determina notablemente nuestras vidas y, por consiguiente, también nuestra salud.

Así, en función del género puede producirse un aumento en la tasa de exposición y la vulnerabilidad frente a los riesgos para la salud. En la monografía *Perspectiva de género en medicina* se comentan, entre otros casos, la posibilidad de generar errores de diagnóstico en el análisis de los infartos en mujeres al usar un patrón de síntomas masculino, o la escasez de diagnósticos de osteoporosis en hombres por ser esta una enfermedad que se asocia fundamentalmente a las mujeres, sobre todo en la etapa de menopausia (Ruiz, 2019).

El diseño puede contribuir a las necesidades de género aportando soluciones que eviten inequidades, y puede hacerlo desde diferentes ámbitos de actuación, entre los que se incluye el de la comunicación. Algunos ejemplos de ello serían las campañas de información y prevención dirigidas a la ciudadanía, así como la generación de protocolos para facilitar el trabajo de los profesionales de la salud. En relación con los casos propuestos en el párrafo anterior, véase la utilidad de informar sobre la osteoporosis masculina o de la generación de un protocolo para analizar los infartos femeninos.

En cuanto a los espacios, Pelta hace notar que la planificación arquitectónica ha sido realizada esencialmente por hombres, lo que ha generado o potenciado la distinción entre espacios productivos y los reproductivos. Igualmente, destaca algunas propuestas feministas, como la colectivización de las tareas domésticas o la combinación de diferentes actividades en un mismo espacio para generar mayor libertad y flexibilidad de actuación (Pelta, 2012). En el ámbito médico u hospitalario es fundamental que arquitectas y diseñadoras de interiores intervengan al proyectarlos. Así, tanto su visión como el de las

usuarias llevará a contar con espacios que contemplen la conciliación entre diferentes tareas, de manera que estos alberguen, por ejemplo, zonas dedicadas a la lactancia o el cuidado de niños (las cuales, por otro lado, deberían ocuparse con independencia de los roles de género impuestos socialmente).

Para finalizar, es imprescindible asegurarse de que el diseño del instrumental médico se adapta perfectamente a cualquier profesional, más allá de su género. Por tanto, es importante ajustar tanto el tamaño (anteriormente comentado) como las posibilidades de uso en función de las capacidades del usuario (fuerza, destreza, etc.).

3.5. Diversidad cultural

Efectivamente, la diversidad cultural también puede generar necesidades específicas. El doctor Martincano define la competencia cultural como el “conjunto de habilidades académicas e interpersonales” que permiten “que los individuos incrementen su comprensión y apreciación de las diferencias y similitudes culturales de los grupos humanos” (Martincano, 2014, p. 115). Para medir esta competencia existen instrumentos como el IAPCC-R (Inventory for Assessing The Process of Cultural Competence Among Healthcare Professionals-Revised) o el ASKED, un autoexamen informal. Así, Martincano insiste en la exigencia de hacer una valoración cultural del paciente para determinar sus necesidades y el modo de intervención práctica, sin olvidar su contexto específico. De este modo, se mejorará el fenómeno de transferencia y contratransferencia existente en cualquier relación terapéutica, “términos que definen la dirección de los sentimientos y actitud ante el binomio paciente-médico” (Martincano, 2014, p. 98).

Quizá el aspecto más evidente en relación con la diversidad cultural es el lenguaje; la comunicación no será efectiva si el código utilizado por el emisor es incomprensible para el receptor. Los intérpretes pueden ser útiles en determinados momentos, pero también pueden provocar distorsiones al no reflejar, entre otros detalles, las emociones del paciente. La base para generar un buen diálogo entre el médico y el paciente es mantener empatía, calidez, respeto y concreción al definir los objetivos. Sin embargo, existen multitud de peculiaridades influidas por la cultura. Las poblaciones asiáticas, por ejemplo, valoran que se mantenga la formalidad, una actitud de distancia y un diálogo moderado o parco. Por el contrario, las poblaciones latinas o mediterráneas prefieren la proximidad y una conversación personal previa. Hay que tener en cuenta, además, la posibilidad de que algunas palabras no dispongan de una correspondencia exacta en otro idioma. Así sucede con la palabra “autoestima”,

difícil de traducir en aquellas comunidades con una concepción del mundo diferente; la palabra “yo”, raramente usada por un paciente africano o asiático, o la palabra “depresión”, ausente en los idiomas de algunos indios americanos y nativos de Alaska (Martincano, 2014, pp. 104-105).

El paralenguaje (el modo en que se emiten los mensajes) será otro aspecto clave en la comunicación. Este abarca aspectos como el tono y la intensidad de la voz, la fluidez del lenguaje o, incluso, los silencios. Según cada cultura, la interpretación de estos elementos variará de manera considerable. Para un árabe, un silencio puede ser una forma de privacidad, mientras que para los rusos, los franceses o los españoles será una señal de acuerdo, y para los asiáticos, un signo de respeto hacia los mayores o una indicación del deseo de continuar hablando tras plantear un tema determinado (Martincano, 2014, pp. 105-106).

Es igualmente significativo el hecho de conocer la comunicación no verbal de la cultura con la que se desea interactuar. Entre otros rasgos, la comunicación no verbal incluye gestos, posturas, expresiones faciales o contacto visual. Algunos ejemplos de ella podrían ser la ausencia de la mirada directa de la comunidad china hacia el médico (por cuestiones de respeto y no como un síntoma de depresión o falta de sinceridad) o el uso de la sonrisa por parte de los japoneses (para esconder turbación, falta de entendimiento o confusión). Otros patrones gestuales referentes a ciertas comunidades musulmanas son la inadecuación de pasar o recibir objetos con la mano izquierda, así como el gran desprecio que supone enseñar la suela de los zapatos o las plantas de los pies (Martincano, 2014, pp. 106-108).

La cultura también es relevante a la hora de aceptar o no la realización de pruebas médicas o de seguir el tratamiento, pues estas decisiones pueden verse condicionadas, entre otros factores, por creencias religiosas, la falta de confianza o la incapacidad de entender el proceso farmacológico. Respecto a las pruebas médicas, hay comunidades de Oriente Medio y México que piensan que los seres humanos tenemos una cantidad de sangre fija, lo que dificulta el consentimiento en extracciones sanguíneas. En cuanto al tratamiento farmacológico, un motivo de rechazo de una cápsula por la comunidad musulmana, judía o hindú puede ser su composición, ya que muchas de ellas están hechas con gelatina procedente de los huesos y la piel de animales como el cerdo o la vaca (Martincano, 2014, pp. 112-113).

Un ejemplo real de que la diversidad cultural se tiene en cuenta en el ámbito sanitario es el Servicio de Mediación Intercultural del Hospital Sant Joan de Déu, dirigido a aquellas personas que tengan dificultades con el idioma o con aspectos culturales que no comprendan. Khadija Abdelhadi, una mediadora

³ Para conocer el servicio de mediación, consúltese:
Sant Joan de Déu, 2019. Mediación Intercultural. [En línea] Disponible en: <<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/mediacion-intercultural>> [Consultado el 1 de septiembre de 2019].

intercultural en este centro, se dedica a facilitar la aproximación entre el personal clínico o administrativo del hospital y las familias procedentes de otras culturas³.

En conclusión, es imprescindible conocer cómo expresa cada cultura las emociones, así como los síntomas frente a la enfermedad y las maneras de entenderla, en función de sus costumbres, tradiciones, vivencias, etc. Así, las particularidades de cada cultura implicarán requerimientos específicos que deberían tomarse en consideración.

4. El Design for All en espacios del ámbito sanitario

El interés de este apartado radica en ver qué cambios se han realizado, o bien pueden llevarse a cabo, para conseguir espacios sanitarios más inclusivos en los que prime el Design for All.

Siguiendo a Brusilovsky, al diseñar espacios se debe tener en cuenta tanto el código técnico de edificación como los requisitos DALCO, sigla que hace referencia a cuatro grandes grupos de actividades (deambulación, aprehensión, localización y comunicación) y que, de alguna manera, engloba las actividades principales que pueden desarrollarse en un entorno específico. En primer lugar, la deambulación trata de la movilidad, tanto horizontal como vertical, siendo especialmente relevante la accesibilidad. En segundo lugar, la aprehensión hace referencia a la capacidad de alcanzar, tanto manual como auditiva o visualmente. En tercer lugar, la localización sirve para que el usuario sepa dónde se encuentra y dónde puede obtener información. En cuarto y último lugar, está la comunicación, es decir, los procesos de emitir, recibir e intercambiar información. (Brusilovsky, 2015, pp. 47-49.)

El objetivo del diseñador es conseguir que el usuario realice todas las actividades de manera sencilla y eficaz, evitando el efecto laberinto, a saber, una experiencia espacial cuya complejidad es innecesaria (Brusilovsky, 2015, p. 104). Por otro lado, entre los objetivos del Design for All figura el uso igualitario de los espacios por parte de todos los usuarios, independientemente de sus características o capacidades. Para garantizar dicho objetivo se apela a los derechos humanos y se siguen regulaciones que han sido implementadas a lo largo de las últimas décadas⁴.

⁴ Un documento básico para establecer reglas y procedimientos sobre seguridad de utilización y accesibilidad en un edificio es el siguiente:
Ministerio de fomento, 2014. Documento Básico SUA. Seguridad de utilización y accesibilidad. [En línea] Disponible en: <<http://www.arquitectura-tecnica.com/hit/Hit2015-1/DecDBSUA.pdf>> [Consultado el 3 de noviembre de 2019].

Así, el diseñador debe prestar atención a algunas condiciones si quiere lograr espacios inclusivos. A continuación, se resumen los aspectos más relevantes a modo de ficha. Cada una de ellas hace referencia a las actividades básicas

descritas anteriormente: deambulaci3n, aprehensi3n, localizaci3n y comunicaci3n. Adem3s, las diferentes filas describen la diversidad de usuario que se viene trabajando en el texto a partir de la definici3n de Design for All: capacidad, edad, tama1o, g3nero y diversidad cultural.

	DEAMBULACI3N
Capacidad	<p>Diversidad funcional⁵</p> <p>Evitar cualquier barrera vertical. Algunas medidas que se podr3an tomar al respecto:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Potenciar las rampas, siempre teniendo una pendiente adecuada en funci3n de su longitud. En general, se considera que una rampa es accesible cuando esta cuenta con una pendiente m3xima longitudinal del 8 % y transversal del 2 %⁶. Adem3s, las rampas deben ser rectas o ligeramente curvas. — Disponer de ascensores para acceder a pisos diferentes. Las sillas salvaescaleras o las plataformas elevadoras son otras alternativas, pero en ning3n caso las preferentes, puesto que su uso no es equitativo y provoca una cierta estigmatizaci3n. <p>Evitar cualquier barrera horizontal. Algunas medidas que se podr3an tomar al respecto:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Evitar obst3culos en las zonas de paso. — Automatizar puertas siempre que sea posible para favorecer el paso de un espacio a otro. Si no es posible automatizarlas, evitar las puertas giratorias o aquellas cuya manipulaci3n suponga esfuerzo. Las puertas abatibles deben tener un 3ngulo de apertura m3nimo de 90°. — Contar con un espacio m3nimo de 80 cm en puertas y accesos. <p>Tener espacio suficiente para que puedan circular dos personas con sillas de ruedas (con posibilidad de compartir el trayecto o de cruzarse en direcciones opuestas). Por tanto, la anchura recomendable es de al menos 200 cm.</p> <p>Escoger pavimentos antideslizantes, tanto en seco como en mojado.</p> <p>Escoger pavimentos sin relieve.</p> <p>Utilizar picaportes que no requieran una sujeci3n compleja ni giro de mu1eca, evitando, por ejemplo, los pomos.</p> <p>Utilizar botones e interruptores de presi3n, no de tipo giratorio. Adem3s, la presi3n requerida al pulsarlos no debe ser excesiva.</p>

⁵ Para ampliar los conocimientos, v3ase el cap3tulo "Museolog3a inclusiva para las personas con limitaciones funcionales org3nicas y en la movilidad" (Rovira-Beleta, Espinosa y Bonmat3, 2013, pp. 59-88).

⁶ Para mayor informaci3n sobre el tema, se puede revisar la p3gina web de la Federaci3n Nacional ASPAYM (Asociaci3n de personas con lesi3n medular y otras discapacidades f3sicas): ASPAYM, 2019. *¿C3mo debe ser una rampa accesible? ¿C3mo calcular la longitud y pendiente de una rampa?* [En l3nea] Disponible en: <<http://accesibilidad.aspaym.org/como-debe-ser-una-rampa-accesible-como-calcular-la-longitud-y-pendiente-de-una-rampa/>> [Consultado el 5 de septiembre de 2019].

	DEAMBULACIÓN
Capacidad	<p>Evitar sistemas de encendido y apagado de la iluminación mediante un sensor de presencia.</p> <p>Disponer de zonas de descanso, preferiblemente cada 50 m o, como mínimo, cada 100 m. Estas deben contar con sillas o apoyos isquiáticos para personas con dificultades motrices (personas con muletas, etc.) o tendencia a la fatiga (embarazadas, personas mayores, etc.). También deben contar con espacio suficiente para que las personas en sillas de ruedas se sitúen al frente o al lado de otras personas.</p> <p>Disponer de ayudas técnicas, como sillas de ruedas, andadores o vehículos motorizados.</p> <p>Diversidad sensorial Para las personas con diversidad visual, es importante: — Utilizar suelos podotáctiles para guiar o advertir de un posible peligro, tanto a través de su textura como del sonido que provocan cuando entran en contacto con el bastón. Las señales para guiar, también conocidas como GO, suelen tener unas líneas para facilitar que las personas invidentes con bastón sigan el camino adecuado. En contraposición, las señales de advertencia, también llamadas STOP, tienen una superficie de botones o domos que resulta incómoda al detenerse sobre ella. — Marcar cualquier superficie transparente (como, por ejemplo, las puertas de vidrio) con algún tipo de señal que evite el choque involuntario. La señal debe estar a la altura media de visión del usuario.</p> <p>Diversidad mental Introducir elementos de refuerzo (señalización, información, etc.) para facilitar la movilidad, evitando el colapso de la persona.</p> <p>Evitar zonas complejas (encrucijadas) en la medida de lo posible. Si no es posible evitarlas, deben crearse llamadas de atención para direccionar de manera efectiva y clara.</p>
Edad	<p>La deambulación de los niños pequeños deberá ser en compañía de un adulto. Se pueden potenciar aspectos lúdicos durante la deambulación para favorecer la fluidez de la movilidad.</p> <p>La deambulación de los ancianos puede estar influida por problemas de movilidad y de cognición (dificultad para memorizar un espacio, etc.). Así, se deberán contemplar los consejos recogidos en diversidad funcional y diversidad mental.</p>

DEAMBULACIÓN	
Tamaño	Tener en cuenta el principio de diseño para extremos siempre que sea posible y no provoque incomodidades en el resto de usuarios. El principio de diseño para extremos propone que, para medidas de holgura, se tomen como referencia las medidas máximas (percentil 95).
Género	<p>Evitar pavimentos transparentes o reflejantes que puedan generar conflictos de intimidad en las personas que visten faldas, batas hospitalarias o cualquier otra vestimenta que deje al descubierto la ropa interior.</p> <p>Evitar pavimentos con orificios pequeños (como, por ejemplo, rejillas) que provoquen entorpecimientos al caminar con zapatos de tacón.</p> <p>Asegurar la sensación de seguridad e integridad personal al transitar por cualquier zona. Aunque esta premisa es general, válida para cualquier usuario, es especialmente relevante en el sector femenino. Para reforzar la seguridad, es importante establecer unos niveles de iluminación adecuados.</p> <p>A nivel antropométrico, tomar en consideración las medidas tanto masculinas como femeninas (estas últimas, en ocasiones olvidadas o sacrificadas frente a las masculinas).</p>
Cultura	Tener en cuenta las variantes culturales referentes a la proxémica, a saber, el espacio o distancia necesario entre dos personas que interactúan. Edward T. Hall fue quien acuñó el término, que clasificó en cuatro zonas distintas: la íntima o corporal (únicamente accesible para personas muy familiares: la media se establece en 15-45 cm), la personal o causal (accesible para personas cercanas como amigos o compañeros de trabajo o estudio: 46-120 cm), la social (accesible para personas poco conocidas, es la distancia que se establece, por ejemplo, durante las interacciones laborales: 120-360 cm) y la pública (idónea para dirigirse a un grupo de personas: a partir de 360 cm).

⁷ Para más información sobre medidas, se pueden consultar:
 Goldsmith, S., 2000. *Universal Design. A Manual of Practical Guidance for Architects*. Oxford: Architectural Press.
 Verswyvel, S., 2019. *Manual con las medidas básicas para la construcción accesible*. [En línea] Disponible en: <<http://www.unaciudadparatodos.com/scs/manual.php?id=2>> [Consultado el 7 de septiembre de 2019].

	APREHENSIÓN
Capacidad	<p>Diversidad funcional</p> <p>En el alcance manual influirán fundamentalmente las medidas de colocación de los elementos. Así, hay que contemplar tanto las alturas como las profundidades de todos los elementos en relación con las personas que utilizan sillas de ruedas⁷. En general, se puede establecer que las medidas recomendadas son las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Altura frontal y lateral: de 90 a 140 cm. — Profundidad frontal: de 60 a 80 cm. — Profundidad lateral: de 40 a 80 cm. <p>A nivel visual, hay que tener en cuenta que la altura media de la visión de una persona con silla de ruedas se sitúa entre los 1,20 y los 1,40 m. Desde este punto, se puede incluir un ángulo de 27° si se considera la inclinación de la cabeza hacia abajo, y un ángulo de 30° si se considera la inclinación de la cabeza hacia arriba.</p> <p>Diversidad sensorial</p> <p>En el alcance visual, conviene tener en cuenta las medidas necesarias para visualizar correctamente cualquier elemento. La distancia máxima recomendada es de 180 cm.</p> <p>Además, en el alcance visual también influyen otros aspectos, como la elección de colores o tamaños de texto:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Utilizar contrastes de colores suficientes. — Utilizar cuerpos de letra de 16 puntos o más. <p>(Véase el apartado de comunicación.)</p> <p>En el alcance auditivo, es importante estudiar los avisos por megafonía o las señales de alarma, entre otros.</p> <ul style="list-style-type: none"> — Tener en cuenta la intensidad del sonido: la OMS recomienda no superar los 55 dB durante el día. — Utilizar un bucle magnético o de inducción. Este sistema transforma la señal auditiva en un campo magnético que es captado por los audífonos y transformado nuevamente en sonido dentro del órgano auditivo del usuario, esta vez aislado de reverberaciones y ruido ambiente. De este modo, el usuario obtiene un sonido nítido, perfectamente inteligible y con un volumen adecuado. <p>Diversidad mental</p> <p>No parece existir ningún aspecto relevante en relación con la aprehensión. No obstante, se recomienda ver el apartado de diversidad mental recogido en la ficha de comunicación.</p>

	APREHENSIÓN
Edad	Tomar en consideración los percentiles de grupos poblacionales de diferentes edades (infantiles, longevos, etc.), dentro de las posibilidades de cada proyecto.
Tamaño	Tener en cuenta el principio de diseño para extremos siempre que sea posible y no provoque incomodidades en el resto de usuarios. El principio de diseño para extremos propone que, para medidas de alcance, se tomen como referencia las medidas mínimas (percentil 5).
Género	Contemplar las medidas tanto masculinas como femeninas (estas últimas, en ocasiones olvidadas o sacrificadas frente a las masculinas).
Cultura	<p>Tener en cuenta los percentiles de grupos poblacionales de diferentes países, dentro de las necesidades y posibilidades de cada proyecto.</p> <p>Respetar la disparidad de intensidad sonora desarrollada por las diferentes culturas, en la medida de lo posible.</p>

	LOCALIZACIÓN
Capacidad	<p>Diversidad funcional Utilizar el Símbolo Internacional de Accesibilidad (SIA) de la Comisión Internacional sobre Tecnología y Accesibilidad (ICTA). El símbolo está destinado a identificar zonas adaptadas a personas con diversidad funcional.</p> <p>Diversidad sensorial En relación con las personas con diversidad visual, utilizar símbolos para identificar zonas adaptadas: — Símbolo normalizado de personas con limitación visual. — Símbolo de la persona con ceguera usuaria de bastón. — Símbolo de la persona con ceguera acompañada de perro guía.</p> <p>Proporcionar mapas táctiles con elementos en relieve para ofrecer variables hápticas (texturas, formas, densidad de punteado, etc.) que permitan ubicarse en el espacio.</p> <p>En cuanto a las personas con diversidad auditiva, usar símbolos para identificar zonas adaptadas: — Símbolo internacional de la sordera, normalmente acompañado de una descripción de los recursos disponibles. — Símbolo de bucle magnético para identificar los espacios que disponen de este recurso. — Otros símbolos, como el de lengua de signos, el subtítulado, el teléfono con amplificador o el teléfono para personas con sordera.</p> <p>Diversidad mental Utilizar recursos cromáticos para reforzar la orientación espacial y facilitar su comprensión. Por ejemplo: pintar las puertas de un edificio de colores diferentes en función del piso al que pertenecen, contar con señalización con fondos de distintos colores para diferenciar las especialidades de un hospital, etc.</p>
Edad	Emplear recursos cromáticos para reforzar la orientación espacial y facilitar su comprensión. En este caso se potenciarán los colores saturados, fácilmente reconocibles por el sector infantil.
Tamaño	No parece existir ningún aspecto relevante en relación con la localización.
Género	Diferenciar claramente las zonas femeninas de las masculinas. Si algunas zonas, como servicios o vestuarios, son diferentes según el género, es necesario distinguirlas y localizarlas con facilidad.
Cultura	Tomar en consideración las representaciones espaciales propias de cada cultura para realizar una señalización adecuada.

	<p>COMUNICACIÓN</p> <p>En este apartado se engloban elementos como la señalética, los carteles, los folletos, los planos o las interfaces.</p>
Capacidad	<p>Diversidad funcional</p> <p>No parece existir ningún aspecto relevante en relación con la comunicación.</p> <p>Diversidad sensorial</p> <p>Para las personas con diversidad visual, es conveniente⁸:</p> <ul style="list-style-type: none"> — Introducir braille en los mensajes comunicativos impresos. <p>Es importante reducir la longitud de los textos en braille, puesto que este ocupa tres veces más que una tipografía estándar (una página DIN-A4 suele contener de 25 a 28 líneas y de 34 a 37 celdas por línea).</p> <ul style="list-style-type: none"> — Introducir información sonora (audiodescripciones, información oral, etc.) — Usar, preferiblemente, tipografías de palo seco. — Usar, preferiblemente, las familias tipográficas redonda y seminegra, y evitar las finas, negritas, condensadas, expandidas, cursivas y mayúsculas. — Utilizar macrotipos o cuerpos grandes. En información impresa, se recomienda un cuerpo mínimo de 16 puntos y un interlineado de, al menos, 4 puntos más (por ejemplo, si el cuerpo es de 16 puntos, el interlineado será de 20). — Asegurar un buen contraste entre el texto y el fondo, evitando imágenes o estampados de fondo. — Evitar proyectar sombras sobre el texto mediante una iluminación adecuada. Las personas con resto visual (aquellas que conservan un grado de visión bajo) deberían poder acercar los ojos a pocos centímetros de la información, normalmente entre 5 y 25 cm, sin que ello generara ninguna sombra. — Utilizar elementos en relieve (muy útil, por ejemplo, en señalética o planos). <p>Para las personas con diversidad auditiva, es necesario reforzar cualquier mensaje sonoro (alarmas, avisos de cambio de consulta, etc.) con información visual o luminosa.</p> <p>Diversidad mental</p> <p>Generar mensajes a partir de pictogramas o textos de lectura fácil, evitando estructuras gramaticales y vocabulario complejo. A nivel de diseño, para conseguir un mensaje de lectura fácil se recomienda, entre otras cosas, emplear imágenes sencillas de apoyo al texto, usar dos tipos de letra como máximo (preferiblemente, de palo seco), escribir una sola oración en cada línea o crear una distribución ordenada del mensaje⁹.</p>

⁸ Para más información sobre comunicación, véase el capítulo "Comunicación, señalética, diseño gráfico e industrial y TIC inclusivos para museos, exposiciones y lugares del patrimonio cultural y natural" (Dobaño, Puyuelo, Consuegra, Gil, Lluch, Espinosa, Bonmati y Lavado, 2013, pp. 183-234).

⁹ Para un mayor conocimiento sobre lectura fácil, revítese: Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, eds., 2012. Lectura fácil: Métodos de redacción y evaluación. [En línea] Disponible en: <<http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/lectura-facil-metodos.pdf>> [Consultado el 8 de septiembre de 2019].

	COMUNICACIÓN
Edad	Generar mensajes a partir de pictogramas o textos de lectura fácil, de igual modo que en el apartado anterior.
Tamaño	No parece existir ningún aspecto relevante en relación con la comunicación.
Género	Utilizar vocabulario inclusivo: <ul style="list-style-type: none"> — Evitar los estereotipos en el género gramatical (por ejemplo, al hablar de “los médicos”, en masculino, y de “las enfermeras”, en femenino). — Usar recursos como el empleo de nombres colectivos (como “profesionales de la salud”), las perífrasis (“las personas afectadas por la enfermedad”), las construcciones metonímicas (“la juventud”) o los desdoblamientos (“señores y señoras”).
Cultura	Utilizar símbolos en la medida de lo posible, preferiblemente aceptados de manera universal. <p>Redactar textos multilingües, también en la medida de lo posible.</p> <p>Respetar el simbolismo cultural (formal, cromático, etc.), evitando mensajes confusos u ofensivos.</p> <p>Tener en cuenta la dirección de lectura de diferentes culturas al generar composiciones o mensajes comunicativos.</p>

5. Acabando con un inicio

Las fichas del apartado anterior son pautas básicas para conseguir interiores en los que predomine el Design for All. No obstante, muchos otros recursos pueden ser utilizados, como servicios adicionales o elementos de refuerzo específicos.

En este sentido, el Hospital Sant Joan de Déu, ya referenciado en algún punto anterior, dispone de una gran cantidad de recursos. Este hospital, especializado en la salud del niño y la embarazada, cuenta con servicios de apoyo social y familiar. Igualmente, ofrece un acompañamiento emocional compuesto por su servicio Child Life, terapias asistidas con animales, payasos como Pallapupas, musicoterapia y arteterapia. Especialmente interesante resulta Child Life, que

brinda una preparación psicológica y apoyo emocional tanto antes como después de una intervención quirúrgica, explicando el procedimiento de manera individualizada, adaptada a las condiciones y edad de cada niño.

En definitiva, el diseñador tiene numerosos elementos disponibles para fomentar la inclusión en los espacios sanitarios. Sin embargo, su misión no es aplicar pautas de manera automática, sino conocer las necesidades reales de cada usuario. Para lograrlo, es necesario entrar en contacto con los pacientes, con los familiares y cuidadores, con el personal médico y administrativo, etc. Únicamente así el diseñador podrá determinar qué estrategias y recursos son más adecuados en cada caso; únicamente así podrá diseñar un espacio en el que se tenga en cuenta la gran diversidad de usuarios.

Las fichas elaboradas se enmarcan dentro de la metodología propia del diseño centrado en el usuario (UCD, por sus siglas en inglés), propuesta por Donald Norman¹⁰ y en la que se enfatiza la importancia de conocer las necesidades e intereses de los usuarios. Así, estas fichas constituyen un punto de partida que debería ser contrastado y ampliado en colaboración con el usuario. El diseñador conocerá los requisitos mínimos que deben cumplirse en un espacio sanitario para que su trabajo sea considerado Design for All, las condiciones básicas que, en algunos casos, incluso están limitadas a nivel normativo. De todas maneras, las fichas deberán ser adaptadas a cada proyecto de diseño con base en la participación del usuario.

Dicha participación se podría llevar a cabo a partir de métodos de investigación cualitativa propios de la etnografía¹¹ como, por ejemplo, la observación, la entrevista o el cuestionario¹². De este modo, la perspectiva *etic* (el punto de vista que se tiene desde fuera, es decir, el del investigador o diseñador) se verá enriquecida por la perspectiva *emic* (el punto de vista que se tiene desde dentro, es decir, el del usuario)¹³. Así, tal como se apuntaba en el párrafo anterior, la observación activa y la formulación de preguntas adecuadas conllevarán la adaptación de la ficha a las características específicas de cada espacio sanitario concreto.

Por tanto, se podría decir que este estudio sigue una metodología de investigación-acción que actualmente se encuentra en un primer estadio de propuesta teórica.

¹⁰ Véase:

Norman, D. A. y Draper, S. W., 1986. *User Centered System Design. New Perspectives on Human-Computer Interaction*. Hillsdale: Erlbaum Associates.

¹¹ Para conocer las características propias de la etnografía de las ciencias de la salud, véase:

Muecke, M. A., 2003. Sobre la evaluación de las etnografías. En: Morse, J. M., ed. 2003. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, p. 234.

¹² Para elaborar cuestionarios y validarlos correctamente, revíse:

Argimon, J. M. y Jiménez, J., 2013. *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. Barcelona: Elsevier, pp. 188-210.

¹³ Para saber más sobre lo *emic* y lo *etic*, véase:

Boyle, J. S., 2003. Estilos de etnografía. En: Morse, J. M., ed. 2003. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, pp. 193-195

Referencias

- Aragall, F., Bonet, I., Espinosa, A. y Bonmatí, C., 2013. Conceptos básicos sobre discapacidad, diversidad humana y diseño para todos aplicados a la museología. En: A. Espinosa y C. Bonmatí (eds. científicos), 2013. *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*. Gijón: Trea. Pp. 25-39.
- Argimon, J. M. y Jiménez, J., 2013. *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. Barcelona: Elsevier.
- Brusilovsky, B., 2015. *Accesibilidad cognitiva. Modelo para diseñar espacios accesibles*. Colección Democratizando la Accesibilidad, vol. 6. La Ciudad Accesible.
- The Centre for Excellence in Universal Design, 2014. *What is Universal Design*. [En línea] Disponible en: <<http://universaldesign.ie/What-is-Universal-Design/>> [Consultado el 8 de agosto de 2019].
- The Center for Universal Design, 2008. About UD. [En línea] Disponible en: <https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/about_ud.htm> [Consultado el 8 de agosto de 2019].
- Coffey, A. y Atkinson, P., 2003. *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Curedale, R., 2013. *Design Research Methods. 150 ways to inform design*. Topanga: Design Community College Inc.
- Design for All Foundation, 2019. *¿Qué es el Diseño para Todos?* [En línea] Disponible en: <<http://designforall.org/design.php>> [Consultado el 8 de agosto de 2019].
- Dobaño, A., Puyuelo, M., Consuegra, B., Gil, J. M., Lluch, F., Espinosa, A., Bonmatí, C. y Lavado, P., 2013. Comunicación, señalética, diseño gráfico e industrial y TIC inclusivos para museos, exposiciones y lugares del patrimonio cultural y natural. En: A. Espinosa y C. Bonmatí (eds. científicos), 2013. *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*. Gijón: Trea. Pp. 183-234.
- e-NABLE, 2019. *About Re-nable. History*. [En línea] Disponible en: <<http://e-nable.org/re-nable/about-re-nable/>> [Consultado el 10 de agosto de 2019].
- Enabling the Future, 2019. *Enabling the Future. A Global Network Of Passionate Volunteers Using 3D Printing To Give The World A "Helping Hand"*. [En línea] Disponible en: <<http://enablingthefuture.org/>> [Consultado el 10 de agosto de 2019].
- Espínola, A., 2015. *Accesibilidad auditiva. Pautas básicas para aplicar en los entornos*. Colección Democratizando la Accesibilidad, vol. 7. La Ciudad Accesible.
- Flores, C., 2001. *Ergonomía para el diseño*. México: Designio.
- Guayabero, O. y Vélez, P. (eds. del catálogo), 2015. *Diseño para vivir. 99 proyectos para el mundo real*. Barcelona: Museu del Disseny de Barcelona, Ajuntament de Barcelona e Institut de Cultura.

- Martincano, J. L., 2014. Atención al inmigrante. Práctica clínica culturalmente competente. En: B. Rivera (coord.). *Atención sanitaria y nuevas necesidades poblacionales: inmigración y demanda*. Escola Galega de Administración Sanitaria (FEGAS). Pp. 95-117. [En línea]
Disponible en: <https://issuu.com/stoprumores/docs/escola_galega_de_administracion_sanitaria>
[Consultado el 1 de septiembre de 2019].
- Milton, A. y Rodgers, P., 2013. *Métodos de investigación para el diseño de producto*. Barcelona: Blume.
- Ministerio de Fomento, 2014. *Documento Básico SUA. Seguridad de utilización y accesibilidad*. [En línea]
Disponible en: <<http://www.arquitectura-tecnica.com/hit/Hit2015-1/DccDBSUA.pdf>>
[Consultado el 3 de noviembre de 2019].
- Morse, J. M., 2003. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Norman, D. A. y Draper, S. W., 1986. *User Centered System Design. New Perspectives on Human-Computer Interaction*. Hillsdale: Erlbaum Associates.
- Organización Mundial de la Salud, 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Versión abreviada*. [En línea] Disponible en:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=2F67963C-3D74EE36700A42D2D4AEDC1B?sequence=1> [Consultado el 1 de septiembre de 2019].
- Organización Mundial de la Salud, 2019. *Género*. [En línea]
Disponible en: <<https://www.who.int/topics/gender/es/>> [Consultado el 9 de agosto de 2019].
- Organización Mundial de la Salud, 2018. *Género y salud*. [En línea]
Disponible en: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/gender>>
[Consultado el 9 de agosto de 2019].
- Pelta, R., 2012. Feminismo: una contribución crítica al diseño. *Monográfica*, n.º 2. Disponible en:
<<http://monografica.org/02/Art%C3%ADculo/3307>> [Consultado el 9 de agosto de 2019].
- Rovira-Beleta, E., Espinosa, A. y Bonmatí, C., 2013. Museología inclusiva para las personas con limitaciones funcionales orgánicas y en la movilidad. En: A. Espinosa y C. Bonmatí (eds. científicos), 2013. *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*. Gijón: Trea. Pp. 59-88.
- Ruiz, M. T. (coord.), 2019. *Perspectiva de género en medicina*. Barcelona: Fundación Dr. Antoni Esteve.
Disponible en: <https://www.esteve.org/wp-content/uploads/2019/05/EM-39-Perspectiva-de-genero-en-medicina_MTRuizCantero.pdf>
[Consultado el 9 de agosto de 2019].
- World Health Organization, 2019. *Health worker occupational health*. [En línea]
Disponible en: <https://www.who.int/occupational_health/topics/hcworkers/en/>
[Consultado el 3 de noviembre de 2019].

Noemí Clavería es licenciada en Bellas Artes (especialidades de Diseño y Dibujo) por la Universidad de Barcelona (UB) y diplomada en estudios avanzados (DEA) en el programa “Revoluciones Tipográficas” por la misma facultad.

Coautora (junto con Anna Calvera) del libro Antoni Morillas. De grafista a diseñador gráfico. También se ocupó tanto de documentar como de catalogar los proyectos gráficos y artísticos de Antoni Morillas. Igualmente, creó el archivo documental de Henkel Ibérica y fue redactora de Guia Creativity.

Actualmente colabora con revistas como DXI. Es profesora de estudios superiores en ESDAP Cataluña (Escola Superior de Disseny i d'Arts Plàstiques de Catalunya), campus Llotja, donde se centra fundamentalmente en los aspectos ergonómicos y sostenibles del diseño. Además, desarrolla su tesis en la UB, sobre la diversidad cultural en el Design for All.

www.researchgate.net/profile/Noemi_Claveria
nclaveri@xtec.cat

