

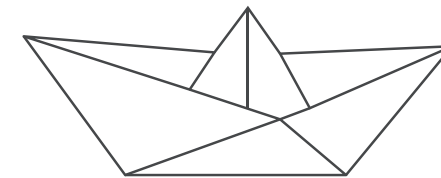
Proyecto de título Azulado

María José Videla

Tutoras: Úrsula Bravo - Catalina Cortés

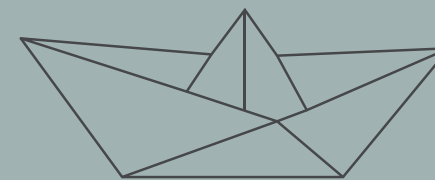
Memoria presentada a la facultad de
Diseño de la Universidad del Desarrollo
para optar al Título profesional.

Santiago de Chile, 13 de Diciembre del 2021



AZULADO

María José Videla
Tutoras: Úrsula Bravo - Catalina Cortés



AZULADO

Padres de hijos con TEA en
tiempos de confinamiento

Contenidos

01

Preparación

- 1.1 Selección del tema---18
 - 1.1.1 Trastorno del espectro autista---20
 - 1.1.2 modificaciones del diagnóstico a través del tiempo---24
 - 1.1.3 Autismo en la historia---26
 - 1.1.4 características del TEA---28
 - 1.1.5 Tratamientos y terapias---32
 - 1.1.6 Situación actual---34
 - 1.1.7 Niños con TEA y sus diferentes etapas de desarrollo---36
- 1.2 Delimitación del tema---40
 - 1.2.1 Como el entorno del niño se puede ver afectado---42
 - 1.2.2 El rol de los padres de niños con TEA---44
 - 1.2.3 contexto actual: COVID -19 ----48
 - 1.2.4 Autismo y covid-19---52
 - 1.2.5 Discusión---55
- 1.3 Formulación del problema
 - 1.3.1 Aspecto socio económico---62
 - 1.3.2 magnitud del problema---64
- 1.4 Desafío de diseño---68
- 1.5 Planteamientos de objetivos ---70
 - 1.5.1 Objetivo general---71
 - 1.5.2 objetivos específicos---72
- 1.6 Herramientas metodológicas---74
 - 1.6.1 Entrevistas---76
 - 1.6.2. Testimonios---78

02

Percepción

- 2.1 Estudio de usuario---82
 - 2.1.1 Focos usuario---84
 - 2.1.2 Mapa de contexto ----86
 - 2.1.2.1 usuario
 - 2.1.2.2 usuario 2
 - 2.1.2.3 Usuario 3
 - 2.1.2.4 Colaborador
 - 2.1.3 Perfil persona---94
- 2.2 Estudio de casos
 - 2.2.1 Clasificación de aspectos ----100
 - 2.2.2 Apps y juegos para niños con TEA---102
 - 2.2.3 Plataforma de acompañamiento para padres---104
- 2.3 Benchmarking---118
 - 2.3.1. Madre Luna---120
 - 2.3.2 Salud Down---122
 - 2.3.3 Conclusiones---124
 - 2.3.4 Rol del diseño---125

03

Prototipado

- 3.1 Manifiesto---130
- 3.2 Proceso y propuesta preliminar de diseño---132
 - 3.2.1 Propuesta ----134
 - 3.2.2 Síntesis---135
 - 3.2.3 Diez principios heurísticos de usabilidad de Jakob Nielsen---136
 - 3.2.4 Co Creación junto a los padres ----138
 - 3.2.4.1 Mapa de sitio--- 139
 - 3.2.4.2 Wireframe---140
 - 3.2.5 Identidad de marca---144
 - 3.2.5.1 Propuesta n°1---144
 - 3.2.5.2 Propuesta n°2---145
- 3.3 Testeo con usuarios---146
 - 3.3.1 Herramientas de testeo---148

04

Producción

- 4.1 Propuesta final---164
 - 4.1.1 Identidad de marca---166
 - 4.1.2 Recursos gráficos---172
 - 4.1.3 Página web---174
- 4.2 Modelo de negocio---196
 - 4.2.1 Modelo Canvas---198
 - 4.2.2 Instagram---200
- 4.3 Estructura de costos---202
 - 4.3.1 Costos de implementación---204
 - 4.3.2 Costos de mantención---206
 - 4.3.3 Flujo de caja proyectado---208
- 4.4 Cadena de valor---210
 - 4.4.1 Etapas de cadena de valor---212

05

Conclusiones

- 5.1. Resultados
- 5.2. Proyecciones

06

Anexo

- 6.1 Contenido
 - 6.1.1 Entrevistas
 - 6.1.2 Glosario
- 6.2 Bibliografía
 - 6.2.3 Contenidos
 - 6.2.3 Íconos, imágenes e ilustraciones

AGRADECIMIENTOS

Primero quiero agradecer a mis profesoras guías, Úrsula Bravo y Catalina Cortés por su constante dirección y entusiasmo a lo largo de todo este proyecto. Durante el proceso, muchas personas colaboraron con sus conocimientos, los profesionales externos como María Paz Edwards, Agustina Pinto y Teresita Bauzá. Les agradezco a padres de niños con TEA, que me dieron la posibilidad de conocer las realidades que se viven como familia en torno al trastorno. Por último, quisiera agradecer a mi familia y en especial a mis amigos por brindarme apoyo durante todo el transcurso de este proyecto.

INTRODUCCIÓN

Todos los padres se enfrentan a un mundo lleno de desafíos e incertidumbres. Este desafío es aún mayor para un padre o una madre que tiene un hijo con autismo, al no contar con las herramientas necesarias para su comprensión y cuidado, debido a sus grandes dificultades y trastornos asociados. Esta incapacidad se convierte en estrés, ansiedad y depresión al no estar capacitados para entrar en este contexto y abarcar todos los conocimientos sobre una persona con autismo. Desde esta realidad nace el desafío que fundamenta este proyecto; aportar desde el diseño para intentar hacer ver lo que muchas veces no alcanzamos a percibir. Para lograr que, a partir de una plataforma atractiva y sencilla, los padres sean capaces de salir de su propia realidad para enfrentarse a una manera completamente distinta de vivir y experimentar. Esto con el fin de que, poniéndose en los zapatos del otro, los padres se acompañen, apoyen e informen entre ellos junto con los especialistas informados, considerando un aporte real para los padres, y en consecuencia, para la sociedad.

The Index Project

Para llevar a cabo este proyecto se utilizó la estructura de “The index project” , el cual es una **organización danesa sin fines de lucro que trabaja para promover diseños destinados a mejorar la vida en todo el mundo, tanto en países desarrollados como en los países en desarrollo** (UDD, 2021).

Dentro de esta organización se encuentra la metodología The Compass que se utilizará como soporte para el desarrollo de este proyecto.

Esta metodología integra el concepto “Diseño para mejorar la vida” con la didáctica y las diferentes etapas del proceso. Este proceso se compone de 4 etapas; Preparación, Percepción, Prototipado y producción.

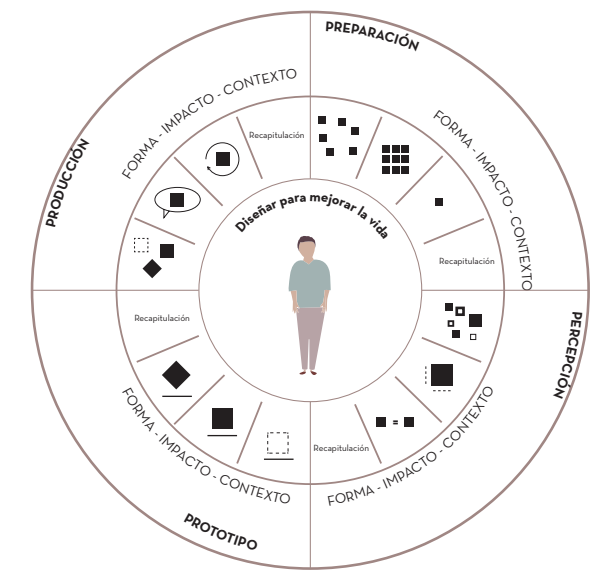


Figura 2
The Compass

ABSTRACT

El desarrollo de esta investigación destaca que el TEA (trastorno del espectro autista) es uno de los trastornos con mayores dificultades que existe actualmente. Según las cifras arrojadas por la OMS, “se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños tiene TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y adolescentes con TEA, en alrededor del 1%. Siendo más alto en niños que en niñas”.

Este trastorno arrastra consigo repercusiones en el área social, comunicativa y del lenguaje, presentando fallas en la simbolización, alteraciones de sueño, sensoriales y de alimentación, incrementando la dependencia de un tercero necesitando apoyo y atención constante durante toda su vida. Esto afecta en especial a los padres, quienes han quedado en evidencia producto del confinamiento asociado a la pandemia. (Colombo, 2019)

Por lo tanto, analizando además las actuales iniciativas y cómo estas presentan una ausencia de soluciones centradas especialmente en los progenitores, el objetivo de este proyecto es diseñar una estrategia de comunicación visual y del diseño con el fin de apoyar y acompañar a los padres, proveyéndoles orientación e información confiable poniendo a disposición diferentes aspectos en un solo medio, a través del diseño de una plataforma web co-creando con especialistas y personas que viven esta situación.

Palabras claves:

Acompañamiento - Padres - Niños - Plataforma -
Trastorno del espectro autista



01

Preparación

- 1.1 Selección del tema---18
 - 1.1.1 Trastorno del espectro autista---20
 - 1.1.2 modificaciones del diagnóstico a través del tiempo---24
 - 1.1.3 Autismo en la historia---26
 - 1.1.4 características del TEA---28
 - 1.1.5 Tratamientos y terapias---32
 - 1.1.6 Situación actual---34
 - 1.1.7 Niños con TEA y sus diferentes etapas de desarrollo---36

- 1.2 Delimitación del tema---40
 - 1.2.1 Como el entorno del niño se puede ver afectado---42
 - 1.2.2 El rol de los padres de niños con TEA---44
 - 1.2.3 contexto actual: COVID -19 ---48
 - 1.2.4 Autismo y covid-19---52
 - 1.2.5 Discusión---55

- 1.3 Formulación del problema
 - 1.3.1 Aspecto socio económico---62
 - 1.3.2 magnitud del problema---64

- 1.4 Desafío de diseño---68

- 1.5 Planteamientos de objetivos ---70
 - 1.5.1 Objetivo general---71
 - 1.5.2 objetivos específicos---72

- 1.6 Herramientas metodológicas---74
 - 1.6.1 Entrevistas---76
 - 1.6.2. Testimonios---78

1.1

Selección del tema

1.1.1 Trastorno del espectro autista

El término autismo proviene de la palabra griega eafismos, cuyo significado es “encerrado en uno mismo”. También es denominado Trastorno del Espectro Autista (TEA). Que comprenda un espectro significa que los diversos síntomas se presentan de manera diferente en cada persona, estando todas dentro del amplio rango que contempla esta condición y que dependen de su propio desarrollo personal y de los apoyos que pueda tener. Estos trastornos afectan al neurodesarrollo de las personas que se caracteriza principalmente por la deficiencia del lenguaje y comunicación, y la deficiencia en la interacción social. Además las personas con este trastorno, pueden presentar patrones de comportamientos, de intereses o actividades repetitivas con dificultades para hacer frente a cambios inesperados (Centre, 2020).

Por lo anterior, el principal problema al que se enfrentan las personas con autismo es la incapacidad para poder interpretar el medio de la forma adecuada. Por esto, suelen tener mayores dificultades para establecer relaciones sociales intercambiables, viéndose afectada su participación familiar, escolar, laboral y, finalmente, social.

Esta condición no tiene cura, pues, a diferencia de una enfermedad, su origen no es conocido y por ende, no es posible de prevenir ni revertir. pero si tiene tratamiento que se debe realizar adecuadamente para contribuir con su desarrollo y bienestar. El grado de mejoría e integración social de un niño con autismo depende de muchos factores, tales como su educación, el tipo de autismo, el grado de afectación y entorno familiar y social. Está demostrado que una educación de calidad donde se utilicen métodos y terapias adecuadas es fundamental en el desarrollo del niño (VIU,2018).

Actualmente no se conocen las causas del TEA, aunque algunos investigadores defienden que hay un componente genético sobre el que pueden actuar factores ambientales (Balbuena, 2015).



Este trastorno fue identificado por primera vez hace más de setenta años (Leo Kanner, 1943) en Estados Unidos, donde se describieron los cuadros clínicos que hasta hoy son incluidos dentro del Trastorno del Espectro Autista. Este término se ha ido rectificando a lo largo del tiempo debido a cantidad de estudios que han manifestado desde ese entonces.

Actualmente, el TEA es diagnosticado según los criterios del DCM-V (5ta edición del "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders") publicado el año 2013 por la APA (American Psychiatric Association). Debido a esta reciente actualización del manual, el diagnóstico de TEA presente hoy en día, reúne varias condiciones que solían ser diagnosticadas por separado en el pasado, generando un gran aumento en la cantidad de casos a diagnosticar.

Aunque las personas que padecen esta condición comparten una serie de características comunes, cada uno de ellos es diferente y el trastorno les afecta en diferentes grados de intensidad.

Leo Kanner señalaba que el Trastorno Autista afectaba a 1 persona en 10,000. Hoy se sabe que uno de cada 160 personas puede ser portador de un TEA y éstos pueden ser identificados desde el primer año de vida por sus padres y diagnosticados sólo a partir del segundo. (OMS, 2012)

Según este manual, dentro del espectro, los grados del autismo se pueden clasificar en:

+ severo

Grado 1

Trastorno Autista

- Evita mirar a los ojos
- Escaso desarrollo del lenguaje
- Tendencias al aislamiento
- Movimientos repetitivos

Grado 2

Autismo regresivo

- Pérdida del contacto visual, lenguaje e interacción social
- Aislamiento progresivo
- Aparecen conducta repetitivas

Grado 3

Autismo de alto funcionamiento

- Torpeza motora generalizada
- Ideas obsesivas
- Gran capacidad de memoria
- Dificultad al expresar emociones

Grado 4

Síndrome de asperger

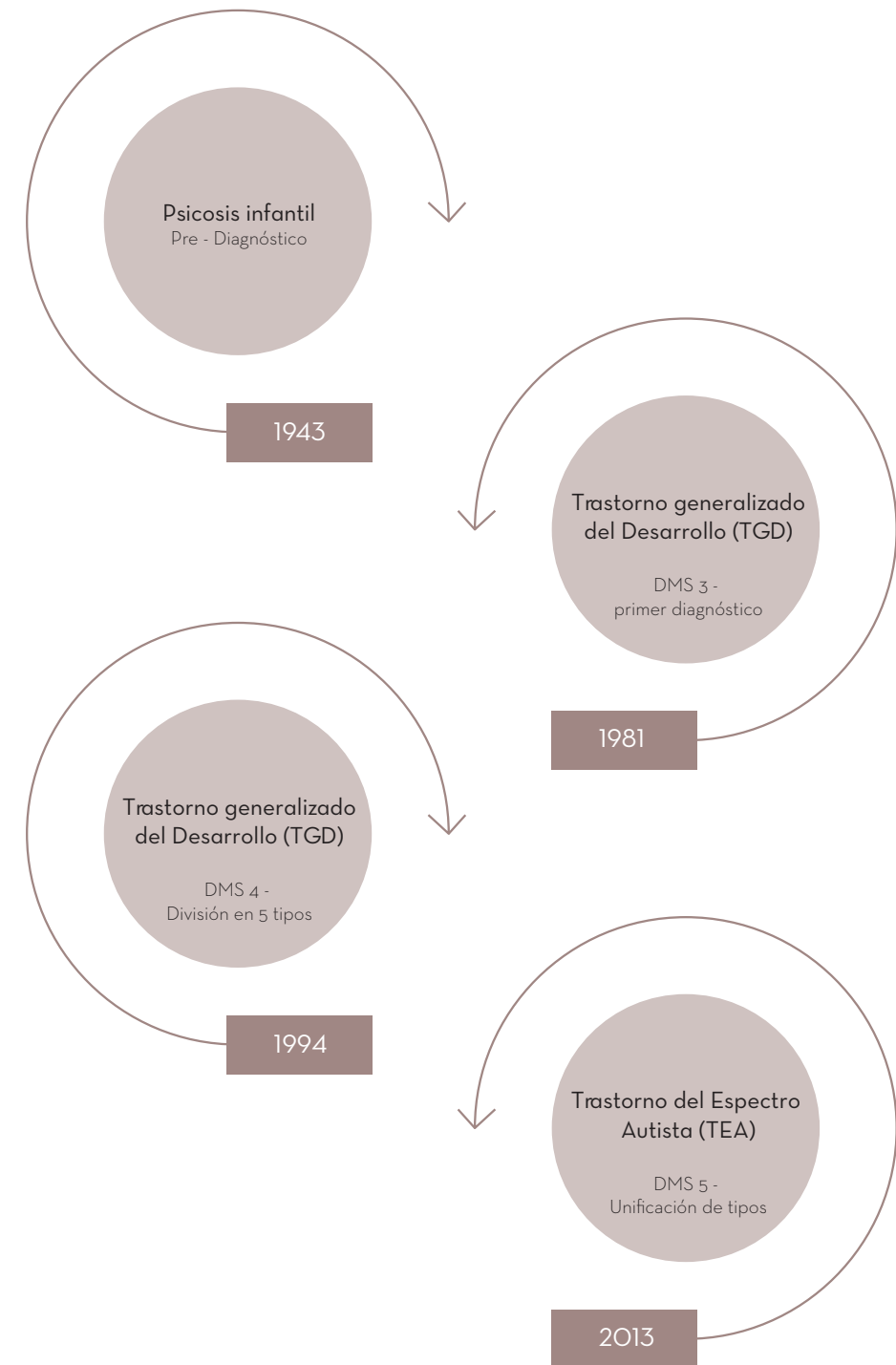
- Lenguaje normal, pero literal
- Ciertas dificultades de atención
- Torpeza motora generalizada
- Pueden tener un área del desarrollo muy avanzada

- severo

(Figura 3
DMS,2013

1.1.2 Modificaciones del diagnóstico a través del tiempo

Con las investigaciones posteriores, la concepción del autismo ha cambiado significativamente, con mayor énfasis en la forma de diagnosticar y tratar a las personas con esta condición.



1.1.3 Autismo en la historia

1943

Leo Kanner

Psiquiatra austríaco, considerado el padre del autismo. Uno de sus textos más famosos llamado "Autistic Disturbances off Affective Contact" , publicado en 1943, fué una de las bases en las que se fundamentan los estudios del autismo más recientes.

El describió el TEA como "Falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional." No fue el primer médico o psiquiatra que percibió los síntomas, pero sí que fue el primero que los diferenció de la esquizofrenia (Cervantes,2019).

1944

Hans Asperger

Hans Asperger fue un pediatra, psiquiatra y médico austriaco conocido por haber planteado una variante dentro del espectro del autismo que más tarde llevaría su nombre, el "síndrome de Asperger". Trabajó en el Hospital Infantil Universitario de Viena, donde desarrolló su tesis doctoral basada en el estudio del comportamiento de cuatro niños que presentaban características similares. El pediatra llamaba a estos niños "Pequeños sabios" debido a la gran inteligencia y dominio que mostraba sobre un tema concreto que resultaba de su interés personal. Contradiendo parcialmente las teorías de Leo Kanner, Asperger diferenció una variante dentro de este y la clasificó como "psicopatía autista" (Delgado,2019).

1980

Lorna Wing

Lorna Wing revolucionó la forma en que el mundo consideraba el autismo y cambió la opinión de especialistas y profesionales para bien por todo el mundo. Abogó por los derechos de las familias y defendió que cada niño fuera tratado individualmente como una persona única e irrepetible, y que los padres y los profesionales trabajarán en estrecha colaboración. Fué la primera en señalar que el autismo era un amplio espectro, que incluía una serie de condiciones diferentes pero que compartían unos comportamientos específicos del autismo lo que ella llamó la tríada, con personas que tenían características muy variadas: Trastorno de la interacción social, trastorno de la comunicación y trastorno de la flexibilidad (Stadler,2020).

1997

Ángel Rivière

Rivière logró representar el espectro a través del Inventario del Espectro Autista (IDEA) en el que evalúa 12 dimensiones alteradas distribuidas en 4 niveles de afectación, los cuales, se identifican con los cuatro apartados previamente postulados por Wing.

Esto con el objetivo de valorar la severidad y profundidad de los rasgos de amistad que presenta una persona, con independencia de cual sea su diagnóstico diferencial (Professoren, 2010).

1.1.4. Características del TEA

Trastornos asociados

Tal como dice su definición “**Trastorno del espectro autista**”, el concepto de espectro representa que hay una infinidad de variantes.

Un niño nunca presentará las características cualitativas exactas a las de otro niño. Sin embargo, recordando la triada de Wing y las dimensiones de Riviere se presentan todos los casos TEA, donde la intensidad de ellos terminará por determinar la conducta y gravedad final del trastorno. (MINEDUC, 2010).



Figura 5
Triada de Wing

Trastorno de la comunicación

“No se observa retraso en su inicio; sin embargo el contenido es extraño, pedante y estereotipado. La comunicación verbal es poca o nula. Se pueden observar voz monótona, gestos inapropiados o poca expresión facial” **Lorna Wing**. Se refiere a las posibles dificultades que pueden tener las personas dentro del espectro para la adquisición del lenguaje en su primera infancia, asociándose generalmente a un posible trastorno generalizado del lenguaje. También se considera comunicación cuando los niños nos miran, hacen ruidos, o nos toman de la mano para guiarnos hacia algún lugar.

Trastorno de la Interacción social

“Una interacción social inapropiada con rasgos ingenuos y unipolares. No hay empatía ni reciprocidad. La capacidad para hacer amigos se encuentra muy limitada y en algunos casos es incapaz de establecer lazos afectivos” **Wing**. La interacción social se puede definir como uno de los pilares fundamentales para la formación de la sociedad. En el TEA la capacidad de acercarse a otras personas y empatizar con ellos es limitado, muchas veces las personas con este diagnóstico prefieren estar solos ya que los intereses de los demás no son de su agrado, por otro lado, pueden querer integrarse, pero no saben cómo, por lo que les produce frustración y posible aislamiento.

Trastorno de la flexibilidad

Dentro de este apartado, se encuentran algunas dificultades tales como Trastorno de la imaginación y de las capacidades de ficción, Trastorno de la imitación, y Trastornos de la suspensión. Presentan conductas rutinarias, rigidez de pensamientos, estereotipadas y perseverativas. Se ven alterados ante los cambios de rutina y suelen aparecer movimientos corporales estereotipados como deambulación sin funcionalidad, aleteo de manos, y giros sobre sí mismos.

(Contreras,2021)

Trastornos asociados

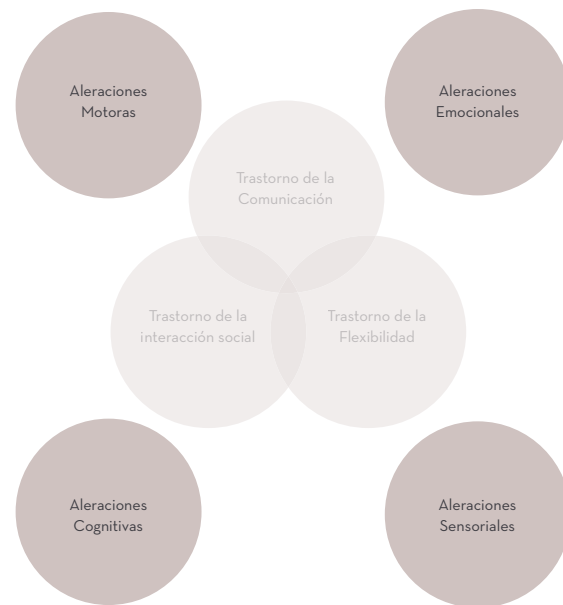
Por otra parte, se presentan con alta frecuencia en las personas con TEA otras funciones que manifiestan otras alteraciones además de la tríada como núcleo. La tríada de trastornos se ve condicionada por 4 alteraciones que van a afectar en mayor o menor grado el comportamiento de la persona. (MINEDUC, 2010)

Alteraciones Motoras:

Presentan expresión corporal disarmónica por hiperlaxitud que afecta su tono muscular y la coordinación motora gruesa y fina. También hay casos en que la motricidad aparece perturbada, con alta actividad sensorio motriz estereotipada, manifestada en balanceo, giro de las manos, excitación incontrolada, dificultad para estar en un lugar tranquilo.

Alteraciones Conitivas:

Éstas varían desde la discapacidad intelectual hasta capacidades en niveles cognitivos superiores. La irregularidad es tan marcada que un talento excepcional puede acompañarse con una incompetencia intelectual. Pueden presentar capacidades especiales para la música, dibujo, cálculo, habilidades visuoespaciales, memoria verbal, visual o auditiva. Dentro del espectro comparten un conjunto de déficits cognitivos como la incapacidad de imaginar lo que otra persona está pensando y experimentando, llamado en el campo de la psicología como teoría de la mente. Son significativos los déficits de la flexibilidad cognitiva, las funciones ejecutivas, y el sentido común.



Alteraciones Emocionales:

Presentan déficits específicos tanto en el reconocimiento de las emociones ajenas como en la expresión de las propias (Hobson 1993).

Alteraciones Sensoriales

Pueden presentar desde una hipersensibilidad a hiposensibilidad de los estímulos auditivos, visuales, gustativos y táctiles. También suelen ser hiper selectivos y ritualistas con los alimentos, y a nivel de sensibilidad pueden manifestar bajos umbrales al dolor.

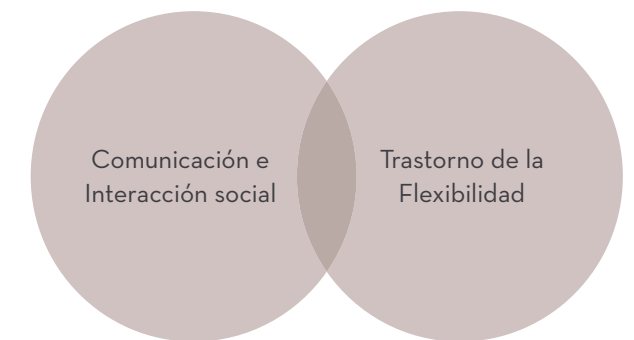
Figura 6
Aguilera, 2009

La Tríada de Wing al día de hoy: Unificación de dos conceptos

Actualmente, con la publicación del **DSM-5**, donde se unificó el Síndrome de Asperger y el Autismo, ya no se utiliza el concepto de la Tríada de Wing.

Aunque se considera que las áreas de afectación del Trastorno del Espectro del Autismo son las mismas que definió Lorna Wing (Comunicación, Interacción Social y Rigidez Cognitiva), se decidió también unificar las áreas de **Comunicación e Interacción Social** bajo el concepto de «**Comunicación e Interacción Social**»

(Autismo,2020)



1.1.5 Tratamientos y terapias Tratamientos tradicionales

“Hay tratamientos que son pilares fundamentales para mejorar ciertas habilidades afectadas por los diversos trastornos asociados a éste. Las terapias tradicionales se pueden dividir en terapias conductuales y de comunicación, nutricionales, farmacológicas y complementarias.” (Centers for Disease Control and Prevention, 2016)

Terapia ocupacional

Psicopedagógicas

Neurológicas

Fonoaudiológicas

El terapeuta ayuda a introducir, mantener y mejorar las habilidades para que las personas con autismo puedan ser tan independientes como sea posible mejorando el comportamiento adaptativo, reduciendo los problemas relacionados con el procesamiento y modulación de los estímulos sensoriales. Por ejemplo, se le enseña al niño a vestirse, comer, bañarse y relacionarse con las personas.

Costo mensual aprox:
\$200.000 (8 sesiones)

Esta intervención consiste en formar y guiar tanto a la persona con TEA como a su familia, sobre cómo intervenir para lograr la mayor calidad de vida posible.

Resulta de gran importancia adaptar la intervención a las características de cada caso y su entorno, estableciéndose los objetivos de la intervención en coordinación con la familia y los diferentes profesionales que pueden intervenir (Orihuela,2021).

Costo mensual aprox:
\$200.000 (8 sesiones)

Hoy en día no existen medicamentos que puedan curar el trastorno del espectro autista o todos sus síntomas. Pero algunos medicamentos pueden ayudar a tratar ciertos síntomas asociados con el TEA, en especial determinadas conductas. A menudo los especialistas usan medicamentos para lidiar con alguna conducta en específico, como por ejemplo, reducir la autoagresión (TTEA.2021).

Costo mensual aprox:
\$40.000 (1 sesión, sin medicamentos)

El fonoaudiólogo ayuda al niño a desarrollar habilidades comunicativas y sociales en distintos contextos, tales como el hogar, la escuela y el trabajo. La terapia fonoaudiológica puede realizarse a modo individual o grupal, lo que le permite a la persona poner en práctica las habilidades entrenadas. (Fuentes et al, 2006)

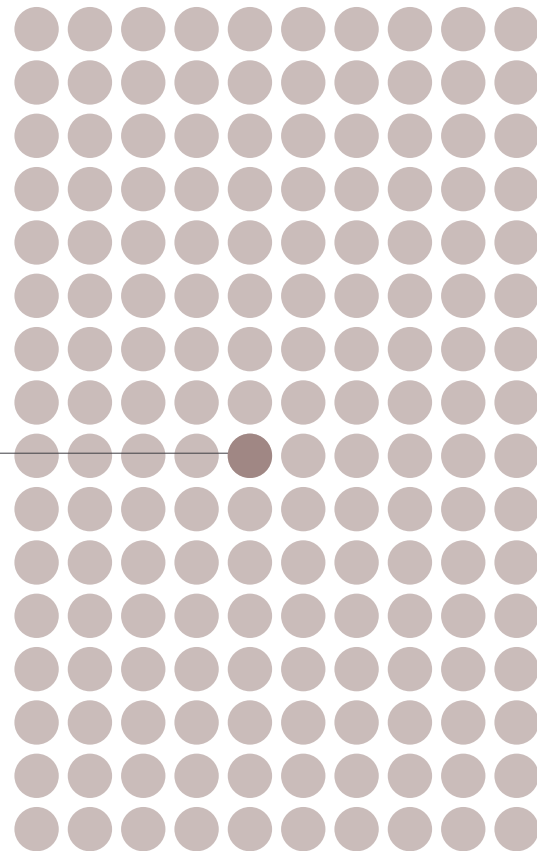
Costo mensual aprox:
\$200.000 (8 sesiones)

1.1.6 Situación actual

En el mundo

“Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y adolescentes con TEA, en alrededor del 1% siendo más alto en niños que en niñas.” (Lampert, 2018, p. 2)

Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.



Una de cada 160 personas presenta un TEA (OMS, 2012)

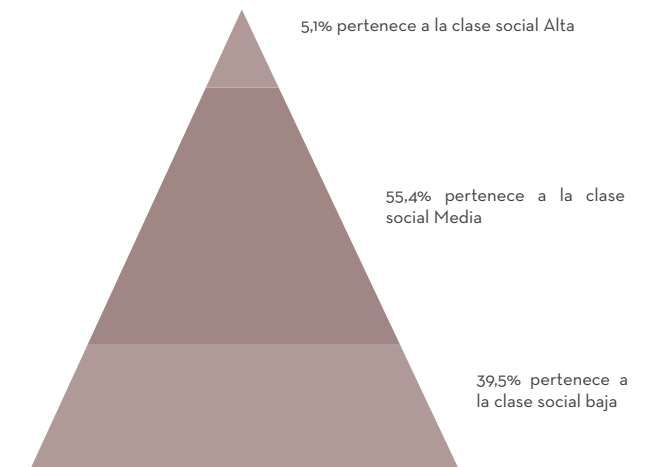
Figura 7
Elaboración de autor

En Chile

En Chile, según la Guía de Práctica Clínica, Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista del MINSAL en el año 2011 no existe un registro exacto del diagnóstico de TEA, Y hasta el año 2020 no se cuenta con un estudio a gran escala que nos muestre la cierta realidad de nuestro país.

“Otra estimación se logra si se toma la prevalencia de la OMS (0,625%) y se cruza con datos nacionales de población proyectada de niños y adolescentes de entre 6-17 años el 2016 (3.007.733). Conforme a ella es posible estimar que la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de TEA en Chile sería de 18.798 niños y adolescentes.” (Chávez 2020, p. 6)

No existe una cifra exacta en Chile sobre casos TEA en relación a las diferentes clases sociales, pero si nos basamos en la última encuesta Nacional de Discapacidad (FONADIS, 2004), la mitad de estas personas pertenecería a la clase media (1.145.836). De todas formas, todas las enfermedades y trastornos tienen un costo asociado. En el caso del TEA, este costo se suma, en algunos casos, a una serie de condiciones de orden socioeconómico que pueden influir de gran manera en el desarrollo de cada trastorno en cuanto al estilo de vida, acceso a servicios de salud, etc.



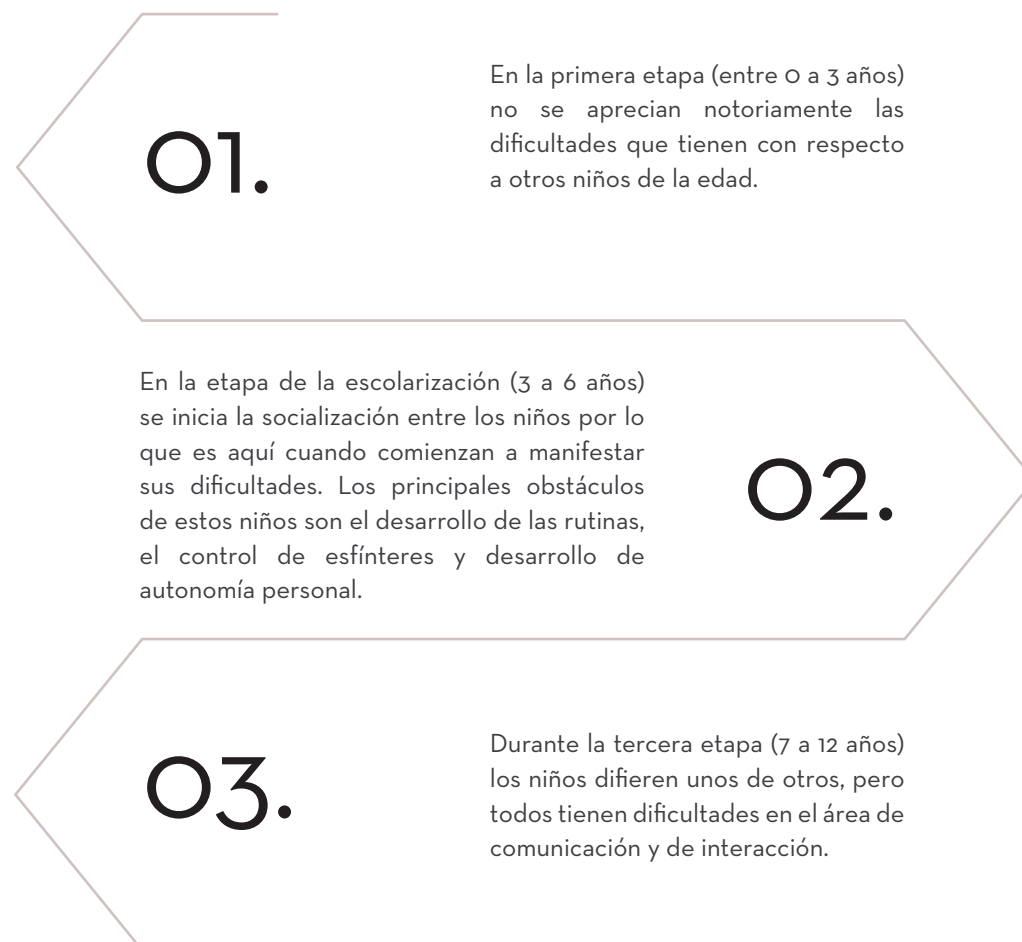
PROYECTO DE LEY

Hoy en día, organizaciones como Autismo Chile, están trabajando en conjunto con el Poder Ejecutivo para impulsar iniciativas en relación a establecer políticas públicas en cuanto a detección temprana del autismo y acceso universal a las terapias a través del Proyecto de Resolución N° 455, donde busca que se reconozcan los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) como una condición de diversidad biológica de carácter permanente, entre otras.

Figura 8
Elaboración de autor

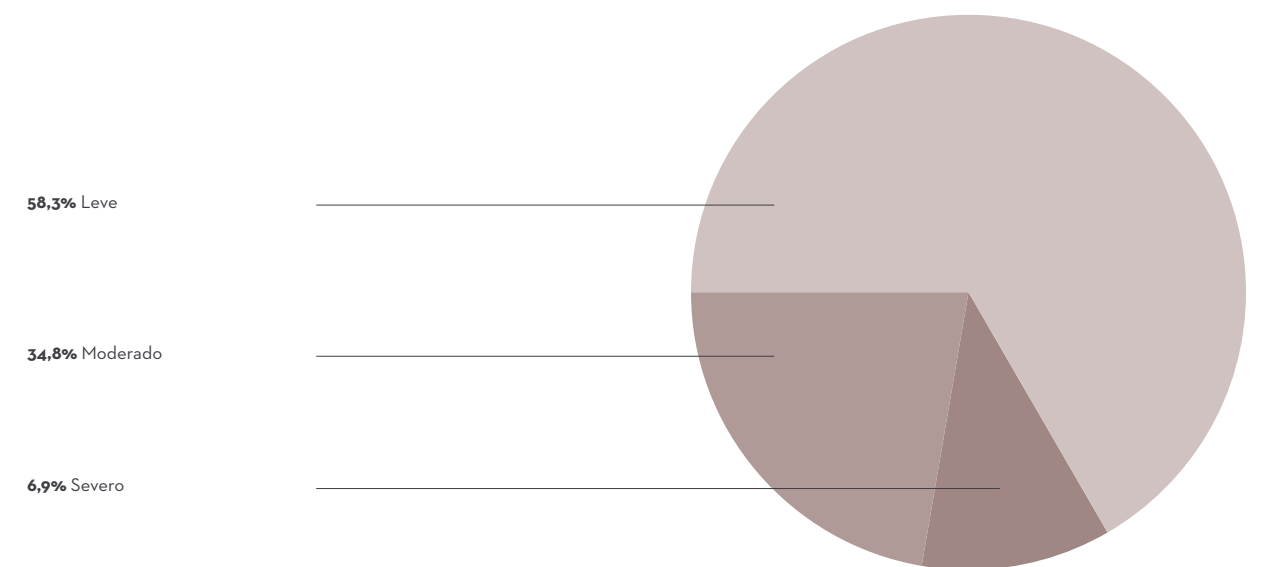
1.1.7. Niños con TEA y sus diferentes etapas de desarrollo

Estos niños tienen rasgos propios en las **diferentes etapas de su desarrollo**. Hortal (2014), aporta una descripción de los mismos:



Grado de autismo en los niños

Según los datos entregados por National Health Statistic Reports, Para el año 2011-2012 la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34,8% lo presenta a nivel moderado y un 6,9% severo.”



1.2

Delimitación del tema

1.2.1 Cómo el entorno del niño se puede ver afectado

“Un diagnóstico de autismo no sólo cambia la vida del niño o niña diagnosticado, sino también la de los miembros de la familia” (Fundaciónconectea, 2020).

Los padres y madres de un niño con trastorno del espectro autista tienen que resistir el estrés de diferentes factores tales como los horarios de las terapias y su consecuencia financiera, tratamientos del hogar, compromisos dentro del núcleo familiar y responsabilidades laborales.

En relación al estrés financiero mencionado anteriormente, algunos estudios cifran el coste de terapias y tratamientos en un coste anual para la familia superior a los 16 MM CLP por niño, dependiendo además si las terapias y tratamientos o apoyos están o no subvencionados.

Tener un hijo/a con autismo, habitualmente ocasiona una gran repercusión que influye en la vida familiar. Los padres de un hijo con autismo van a tener que hacer frente a graves obstáculos.

El TEA causa frustración, estrés y confusión en las familias, produciendo en los padres problemas emocionales ya que se diagnostica después de los primeros años, y el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma, y muchas veces puede tener habilidades que parezca que no padece de ninguna condición. (Wing, 1998)

La familia del niño con TEA transita por diferentes etapas, de las cuales cada una de ellas se consideran “crisis normativas” tales como momentos de desequilibrio o reajustes internos en los que la familia está inmerso en un contexto del cual hay periodos de estabilidad y de cambio, estas últimas caracterizadas por contradicciones que surgen a partir de eventos familiares que cambian e interrumpen la rutina, originando momentos de estrés al tener que reestructurar la rutina de costumbre y que son necesarios para favorecer su desarrollo.

La repercusión de los eventos e imprevistos en la familia, puede ser tanto beneficioso, como dificultoso en la salud familiar. La familia alcanzará la salud en la medida en que sea capaz de enfrentar de forma eficaz y oportuna los sucesos de la vida. (Herrera, 2008).

En resumen, el TEA puede afectar no solo a la persona que lo padece sino que a todo su entorno, sobre todo a quienes son responsables de ella, este es el caso de los padres que se ven enfrentados a constantes desafíos en su día a día. Por esta razón analizaremos en profundidad el caso específico de los padres de niños TEA.



Imagen 02
(Vidal Jr, 2018).

1.2.2 El rol de los padres de niños con TEA

Los niños con trastorno del espectro autista comienzan en la niñez y perduran toda la vida. Algunos pueden vivir de manera independiente, pero hay otros, con discapacidades graves que necesitan apoyo y atención de manera frecuente.

Las necesidades de niños TEA son arduas y requieren una serie de servicios y atención de especialistas que abarcan todos los ámbitos de la vida del niño en cuanto a su desarrollo. **Estas intervenciones involucran a la familia en especial a los padres**, quienes cumplen la función fundamental del cuidado enfrentándose a una serie de obstáculos, tanto en el campo emocional como experimental.

Aceptar la condición de un hijo TEA es un proceso lento y poder asimilarlo dura un tiempo e incluso en algunos casos no se asimila jamás.

Cuando los padres reciben el diagnóstico en un principio, y se les da a conocer la noticia de que su hijo tiene una condición, entran en un estado de shock debido a la grave e inesperada noticia.

En el caso del autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para afrontar la situación que se les viene, ni mucho menos un trastorno que no tiene cura y que tendrán que sobrellevarlo por el resto de sus vidas. Es una fase de sorpresa, en donde su efecto sobre las familias sería leve si desde los primeros indicios se les apoyara y ayudara a identificar el trastorno.

Cuando se comunica que un hijo tiene un trastorno autista, es frecuente que los padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones u otros diagnósticos.

Intentan simplificar el problema y quitarle importancia, pensando que pasará a medida que pase el tiempo y que se trata sólo de un retraso madurativo. Este periodo es peligroso para las familias puesto que pueden hacer creer a las personas que les dan más esperanzas una situación errónea, sin analizar en profundidad la base de sus argumentos y retrasando la búsqueda de intervenciones eficaces que son claves para el desarrollo del niño.

La respuesta a la crisis, es decir, el proceso de aceptación al momento de recibir el diagnóstico de un hijo con autismo no es igual para todos los padres lo cual depende de diferentes factores tales como la demora del diagnóstico, la experiencia previa y las características concurrentes, pero todas pasan por varias y diferentes etapas en las que concluyen una serie de sentimientos muy característicos que viven en este proceso de duelo. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira (Harris, 2001).

Ellos enfrentan retos considerables en su vida cotidiana y se sabe que experimentan niveles elevados de ansiedad (Hamlyn-Wright et al., 2007; Singer et al., 2007, citado en Uljarevic, Carrington & Leekam, 2016).

Los retos de los cuales confrontan los padres requieren estar atentos para prevenir que el niño con TEA lleve a cabo conductas peligrosas, asistan a diferentes profesionales encargados de su seguimiento, y se encargan de rutinas para estimular su desarrollo.

Existe evidencia de que los padres de hijos con este trastorno serían más propensos a tener trastornos afectivos, incluyendo trastornos de ansiedad, en comparación con las normas de población (Uljarevic et al., 2012, citado en Conner et al., 2013).

Si bien, los padres intentan no revelar estos sentimientos con respecto a sus hijos ya que no quieren cargarlos con sus propias emociones. Sin embargo, los niños por lo general captan sus sentimientos por más que no comprendan la razón de tristeza o enojo.

Niveles de sobrecarga de los padres, estado de salud mental y física

Según José David Seguí, Margarita Ortiz-Tallo y Yolanda De Diego en el texto **“Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud”** menciona que numerosas investigaciones demuestran que ser padre de niños con síndrome es un importante fuente de riesgo. **“Padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (Bristol, 1984).”**

Encontraron en nuestro país niveles de estrés clínicamente significativos en las madres de niños diagnosticados con TEA.

Sharpley, Bitsika y Efremidis (1997) refieren que los mayores factores estresantes que afectan a los cuidadores de niños diagnosticados de TEA son tres: La permanencia de la sintomatología en el niño; La falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia; Y los bajos niveles de apoyo proporcionados. (Pozo et al. 2006)

De acuerdo a una serie de entrevistas elaboradas, se pudo concluir que los padres pasan por diferentes etapas tras recibir el diagnóstico de su hijo. Primero, es el shock inicial, seguido de la negación y depresión; luego se pasa por la etapa de aceptación hasta llegar finalmente al aprendizaje.

Son estas 3 primeras etapas en las que se va a poner énfasis, para poder alcanzar las dos últimas.

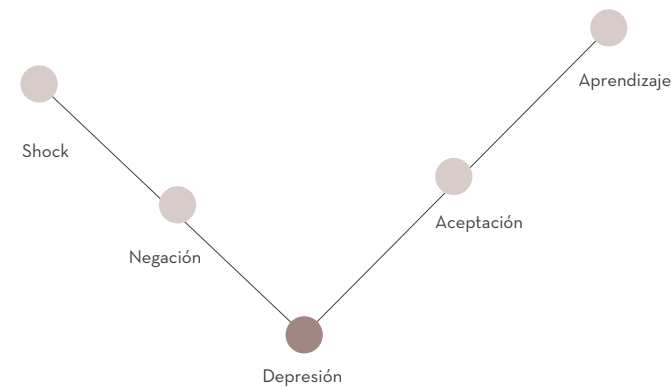


Figura 10
Elaboración de autor

En un estudio se obtuvieron mayores puntuaciones en depresión, ansiedad y síntomas somáticos en padres de niños con autismo, en contraste con progenitores de niños con retraso mental y niños sanos o sin discapacidad (Weiss, 2002).

Varios autores han comprobado que padres de niños autistas padecen más ansiedad y depresión que padres niños con síndrome de Down (Belchic, 1996; Pisula, 2002; Shu, Lung y Chang, 2000).

Asimismo, se pudo analizar mayores niveles de estrés en padres de niños con autismo frente a progenitores de niños con otras enfermedades físicas crónicas como la fibrosis quística (Bouma y Schweitzer, 1990).

Cabe destacar que hay interés por la salud mental de las madres de hijos TEA demostrado por diversas intervenciones que apuntan a mejorar su salud mental, tales como grupos de apoyo y redes sociales, lo cual es muy importante ya que facilitan impactos positivos en el bienestar y la calidad de vida tanto de ellas como de los niños con TEA. (Cachia, Anderson & Moore, 2016; Hayes & Watson, 2013; Romero-Martínez, 2017).

Nivel de estrés

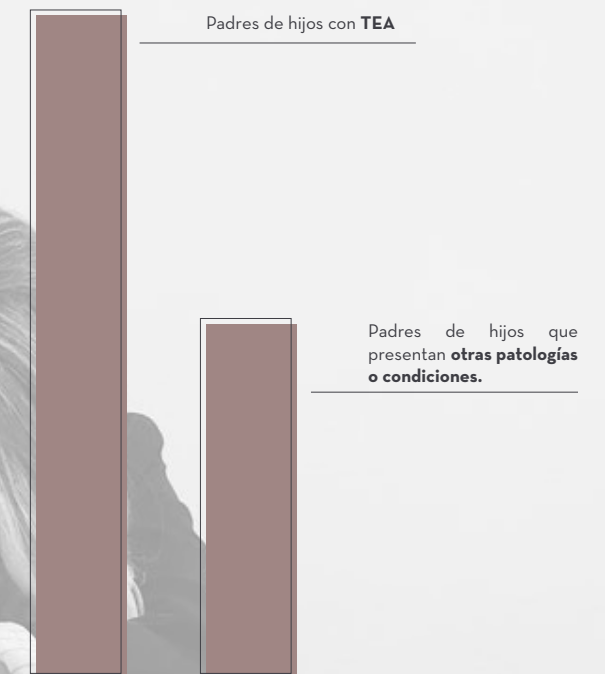


Figura 11
Elaboración de autor

1.2.3 Contexto actual: Covid-19

“La pandemia de COVID-19 es una pandemia derivada de la enfermedad ocasionada por el virus SARS-CoV-2. Tanto el nuevo virus como la enfermedad eran desconocidos antes de que estallara el brote en Wuhan (China) en diciembre del 2019. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la reconoció como una pandemia el 11 de marzo de 2020 (cuando informó que había 4291 muertos y 118.000 casos en 114 países)”

(OMS, 2021).

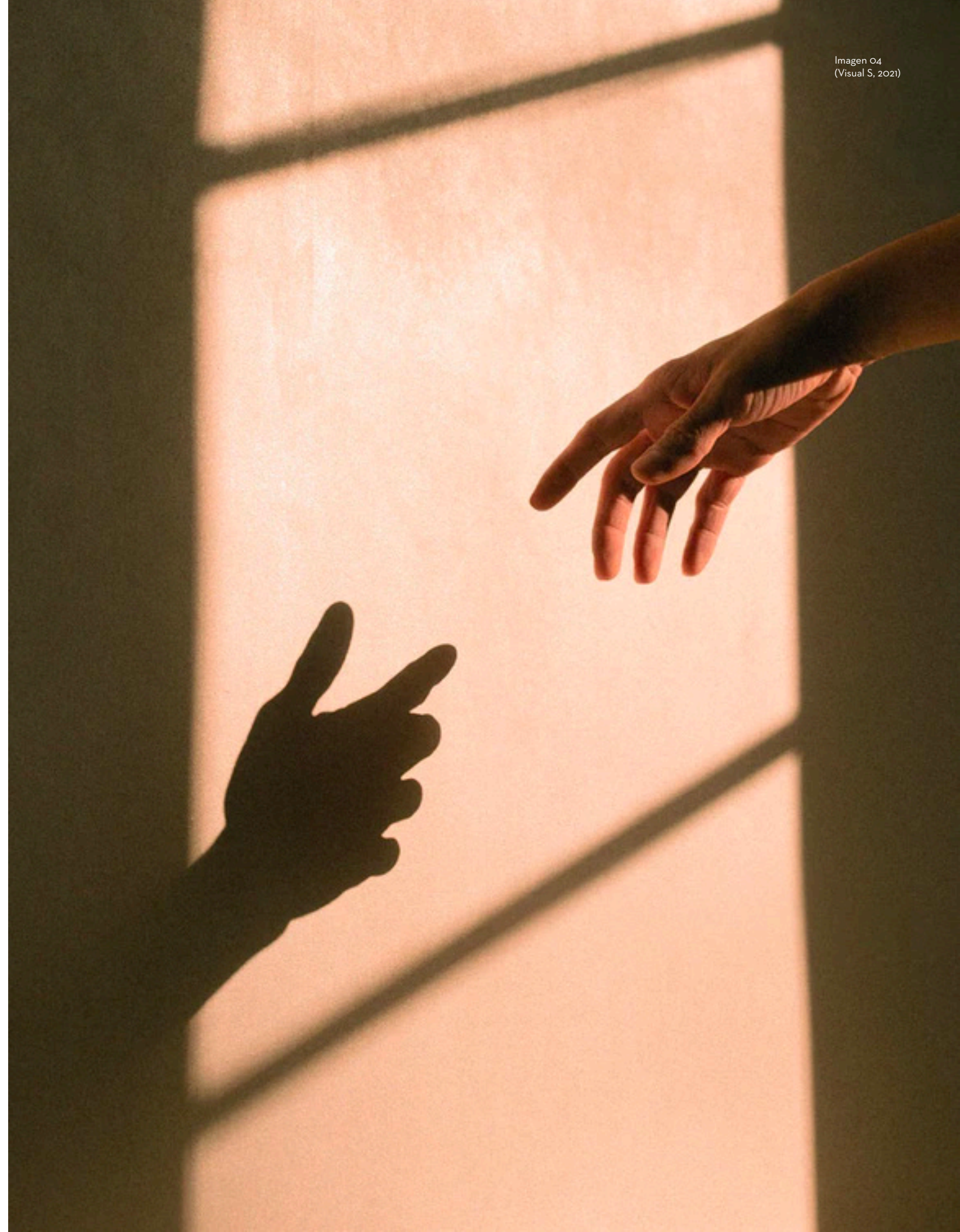


Imagen 05
(Goreloya T, 2020)



Para esta pandemia se han establecido una serie de prevenciones con el fin de evitar el rápido y fácil contagio. Algunas de estas son el toque de queda, cuarentenas y distanciamiento físico, lo que ha llevado a cierres de colegios, universidades, centros y trabajos teniendo un efecto social y económico alterable, afectando en gran medida a toda la población mundial.

Para los niños, esta situación puede ser aterradora o aburrida, en el peor de los casos, pero el escenario se vuelve mucho más complejo cuando tenemos un niño con Trastorno del Espectro Autista (DEC Concepción, 2020).

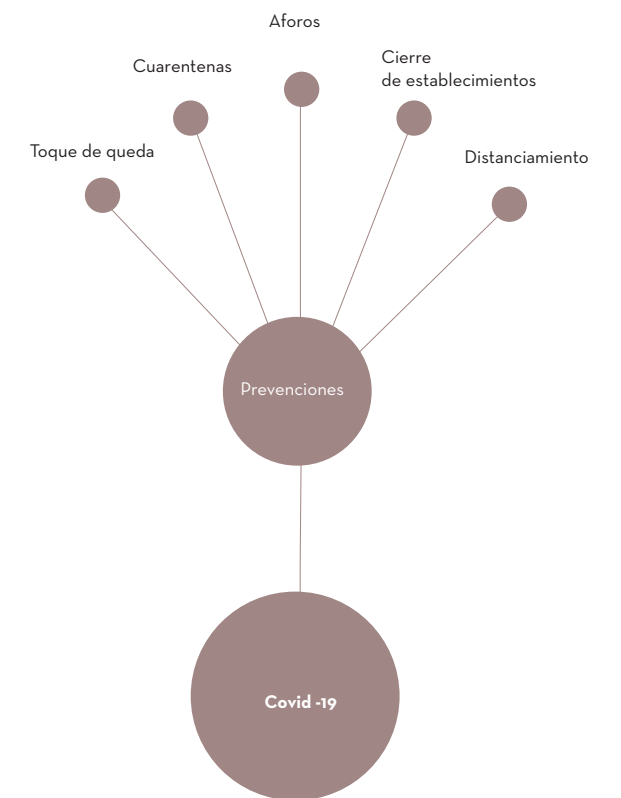


Figura 12
Elaboración de autor

1.2.4 Autismo y covid-19



Debido al confinamiento que enfrentamos hoy en día, muchos niños con TEA se enfrentan a la suspensión de diferentes servicios, tales como escuelas, jardín infantil y asistencia a centros esenciales para el desarrollo de estos, presentando además cambios en su rutina y entorno del cual les cuesta mucho adaptarse.

A pesar de que se ha manejado esta situación de diferentes maneras, las necesidades de cada familia son únicas y diferentes, y son los padres de estos niños los que se encuentran más involucrados.

“Son las madres de los niños quienes dedican la mayor cantidad de horas al cuidado” (Martínez y Bilbao, 2008). Pero ello no significa que se considere que los padres están ausentes.

Según un estudio mencionado en la revista de neurología sobre el impacto del covid-19 en niños TEA, realizado durante el mes de Abril del 2020, se llegó a la conclusión que debido al cierre de escuelas y trabajo han tenido un gran impacto psicológico en muchas familias sobre todo en familias con niños TEA.

Según un estudio mencionado en la revista de neurología sobre el impacto del covid-19 en niños TEA, realizado durante el mes de Abril del 2020, se llegó a la conclusión que debido al cierre de escuelas y trabajo han tenido un gran impacto psicológico en muchas familias sobre todo en familias con niños TEA.

“Los apoyan la hipótesis de que una característica común de los niños en el espectro del autismo es la obsesión con la rutina, los rituales y la inflexibilidad, y estos individuos podrían constituir un grupo de riesgo de complicaciones de salud mental por la pandemia de COVID-19”.

Las medidas mencionadas anteriormente han tenido un impacto psicológico en muchas familias en todo el mundo (Engl, Med, 2020).

Algunos estudios identificaron factores estresantes durante la cuarentena, como su duración, el miedo a la infección, la frustración y el aburrimiento, la información inadecuada, las finanzas y el estigma (Brooks et al. 2020). Durante este período, algunos niños vieron sus rutinas cambiadas por completo y tuvieron que respetar reglas no siempre comprensibles para ellos, además del encierro y dejar de ir a los establecimientos, por ejemplo, desinfectarse las manos, no tocarse los ojos ni la nariz y cubrirse la boca (Narzisi, 2020)

Impacto de la COVID-19 en niños y padres con trastorno del espectro autista

Según un estudio observacional, transversal y analítico de la revista Neurología, el cual tenía como objetivo conocer cómo vivieron los niños con TEA y sus familias el aislamiento social durante la cuarentena se aplicó un cuestionario anónimo que incluía las características demográficas y clínicas de los niños, junto con el impacto que tuvo la pandemia en diferentes aspectos de la vida diaria de las familias.

Como resultado de los 99 cuestionarios obtenidos, **43 eran niños con TEA y 56 niños del grupo control**. Los niños con TEA tuvieron predominantemente cambios en el comportamiento, a diferencia de los del grupo control. La mayoría de los niños con TEA tuvo un impacto negativo en el manejo de las emociones frente a los del grupo control, que expresaron un impacto mayoritariamente positivo/nulo. Los cuidadores puntuaron niveles de ansiedad más altos en ellos mismos que en sus hijos. Los niños con TEA y sus padres tenían niveles más altos de ansiedad que los controles. En el grupo con TEA, los niños que no mantuvieron las rutinas tuvieron niveles de ansiedad más altos.

“Los resultados muestran un potencial impacto psicológico de la pandemia de la COVID-19 no sólo en los niños con trastornos del neurodesarrollo, sino también en sus cuidadores.” (RevNeuroI, 2020)

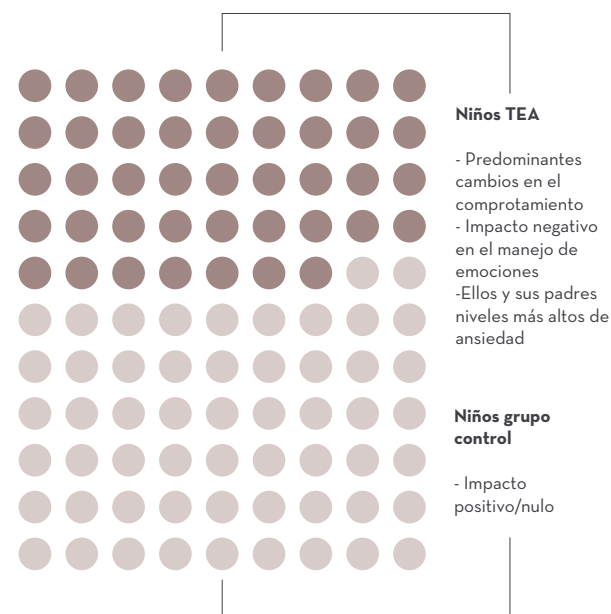


Figura 13
Elaboración de autor

1.2.5 Discusión

Las personas con TEA forman uno de los grupos de menor autonomía dentro de los tipos de discapacidad, y en el que las familias se ven muy involucradas en este contexto desde los primeros años de vida del niño/a y durante toda su vida. Esto haciendo énfasis en los padres, quienes son la cabeza del núcleo familiar.

Con respecto a toda la investigación mencionada anteriormente, se infiere que los padres de niños con TEA presentan una sobrecarga intensa a lo largo de su vida viéndose afectada su salud en varios ámbitos.

Considerando las grandes consecuencias y efectos que conlleva tener un hijo con trastorno del espectro autista, tales como el malestar psicológico y físico que supone la ocupación de su cuidado, se llega a la conclusión de la necesidad de una mayor intervención de apoyo y orientación por parte de los distintos profesionales y la sociedad en general destinadas a los padres, ayudándolos en el largo y arduo proceso.

Por otro lado, es relevante recalcar que las mismas familias que tienen hijos con dificultades similares se convierten en fuentes de apoyo emocional y de información, estableciendo de una u otra manera una red de contacto entre estos padres de hijos con esta condición.

1.3

Formulación del problema

“Uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista. Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida” (OMS, 2021).

Una de cada 160 personas presenta un TEA (OMS, 2012)

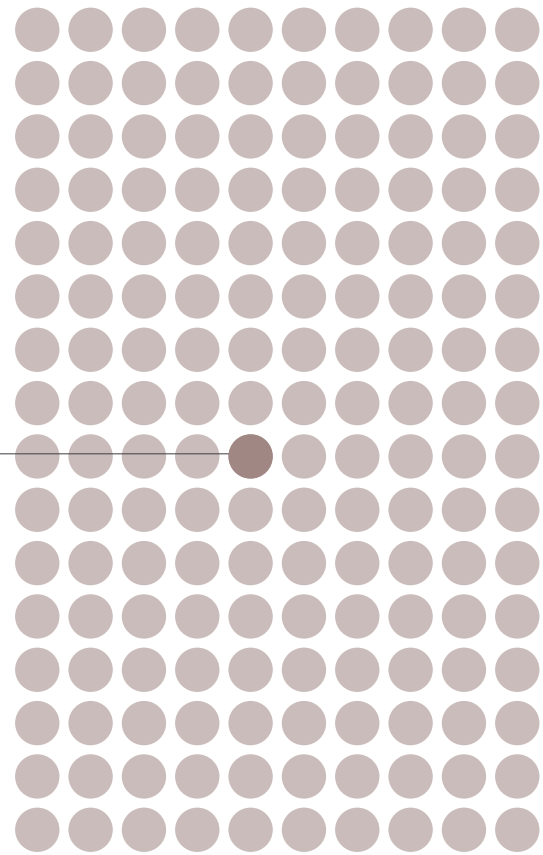


Figura 14
Elaboración de autor



Imagen 07
Cottobro, 2020

1.3.1 Aspecto Socio- Económico

La situación de tener un hijo con autismo conlleva un elevado riesgo de pobreza para la familia. Entre los posibles acontecimientos que pueden suceder en este contexto, es que el padre o la madre reduzca las horas de trabajo, o simplemente deje su empleo por ocuparse del niño/a.

Esto conlleva inmediatamente una caída de ingresos. En otras situaciones, con el fin de que esto no suceda, otros miembros de la familia se ven también involucrados. En este caso, muchas veces padres y madres dedican más horas al trabajo para mejorar sus recursos económicos con el fin de poder abonar el sobrecosto al que se enfrentan, teniendo como consecuencias el cansancio y estrés.

Las familias con mayor nivel socio-económico consiguen usar la práctica totalidad de recursos existentes de forma temprana, ya sean estos públicos o privados, desde diagnóstico temprano a intervención temprana de calidad y asistencia especializada en el entorno escolar. A su vez, las familias con menos recursos deben emplear mucho más tiempo y esfuerzos en poder obtener las ayudas públicas y se encuentran con problemas a la hora de poder afrontar el pago de terapias que pueden resultar inalcanzables. También queda patente que el acceso del niño a la mejor intervención no está relacionada con los derechos del niño en el acceso a la mejor atención sanitaria y educativa, sino al nivel social de los padres. (Comín, 2012)

Chile avanza y retrocede constantemente. Para la mayoría de los Chilenos el acceso a la salud privada y de calidad es muy escaso y hasta hace poco niños con TEA no tenían cobertura de ningún tipo para acceder a este tipo de tratamientos.

Hasta hace poco tiempo, este panorama dio un gran paso en otra dirección. Desde 2020 el sistema de salud pública en Chile tendrá codificación y cobertura financiera para sesiones de Terapia Ocupacional para personas afiliadas a Fonasa sin tope.

De igual forma, las personas con discapacidad, que se encuentren inscritas en el Registro Nacional de Discapacidad, y que pertenezcan a Fonasa, podrán acceder a prestaciones en Fonoaudiología y Kinesiología, también sin tope de atenciones (La Tribuna, 2019).



1.3.2 Magnitud del problema

Esto afecta en especial a los padres que ha quedado en evidencia producto del confinamiento asociado a la pandemia.

Estos padres presentan una gran sobrecarga emocional y física trayendo consigo muchos problemas de salud mental, tales como ansiedad y depresión.

La mayoría de las iniciativas de apoyo está enfocado en los niños. Sin embargo, pocas se asocian en entregar orientación, apoyo y acompañamiento a los padres en el proceso de adaptación que deben efectuar para que el clima emocional no se desgaste (Suárez,2017).

“Durante gran tiempo, los focos de las investigaciones se centraban en estudiar, evaluar y proponer intervenciones específicamente en pacientes con TEA, dejando de lado a los padres y sus familias, o sólo incluyéndolas como un apoyo para el mejoramiento del niño y/o adolescente” (Fernandez y Espinoza, 2019)

El bienestar de las familias de niños con TEA escasamente se presenta en un lugar central en la investigación y en las políticas públicas (Cridland, Jones, Magee & Caputi, 2014).

Desde la intervención clínica, la mayoría de los sistemas de atención se organizan para satisfacer las necesidades de los pacientes individuales, en donde las necesidades de los cuidadores familiares rara vez se abordan (Karst & Van Hecke, 2012).



1.4

Desafío de diseño



¿Cómo podríamos a través del Diseño, acompañar y apoyar a los padres y madres de hijos con TEA en este proceso, entregándoles orientación de manera confiable para proveerles apoyo para su bienestar y liberación del estrés ?

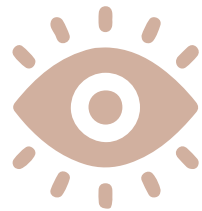
1.5 Planteamiento de objetivos

1.5.1 Objetivo General

Diseñar una plataforma de acompañamiento para padres y madres de hijos con TEA, con el fin de proveerles apoyo, orientación e información confiable poniendo a disposición diferentes aspectos en un solo medio, por medio de recursos de la comunicación visual y el diseño.

1.5.2 Objetivos Específicos

O1.



Identificar y entender y las necesidades de los padres de hijos con TEA, para indagar en el público objetivo.

O2.



Desarrollar un enfoque participativo y empático para desarrollar una comprensión más profunda, y a su vez se traduzca en nuevas innovaciones y oportunidades de diseño.

O3.



Proponer una solución desde el diseño reconociendo las necesidades especiales de los padres para ayudar a incrementar su conocimiento a la hora de buscar información con el fin de reducir el estrés.

O4.



Sintetizar datos recopilados a través de una gráfica comprensible capaz de abordar tanto la problemática como la conceptualización del proyecto, creando un sistema coherente y amigable que genere confianza en el usuario.

1.6

Herramientas metodológicas

Para investigar en profundidad cuáles son las necesidades de los padres se utilizaron dos herramientas metodológicas: La entrevista y testimonios. Esto, con el fin de obtener una percepción más cercana y poder llevar a cabo sus necesidades.

1.6.1 Entrevistas

Para indagar más en el tema de proyecto se utilizará la entrevista como método de investigación para una aproximación cualitativa, con el fin de aprender y conocer más acerca de distintos tipos de usuarios, aspectos relevantes de sus vidas, circunstancias, necesidades y obtener finalmente una comprensión más profunda acerca de sus problemas y desafíos que enfrentan diariamente.

Para esto, se realizó una serie de entrevistas semi-estructuradas a padres de hijos con TEA y expertos en el tema, en la cual se sigue una guía de preguntas que se modifica dependiendo el flujo de la entrevista agregando a esta más preguntas siguiendo las respuestas del entrevistado.

Estas entrevistas se llevarán a cabo de manera virtual a través de la aplicación zoom debido al contexto y la contingencia del Covid-19 que se vive actualmente.

Entrevista a expertos

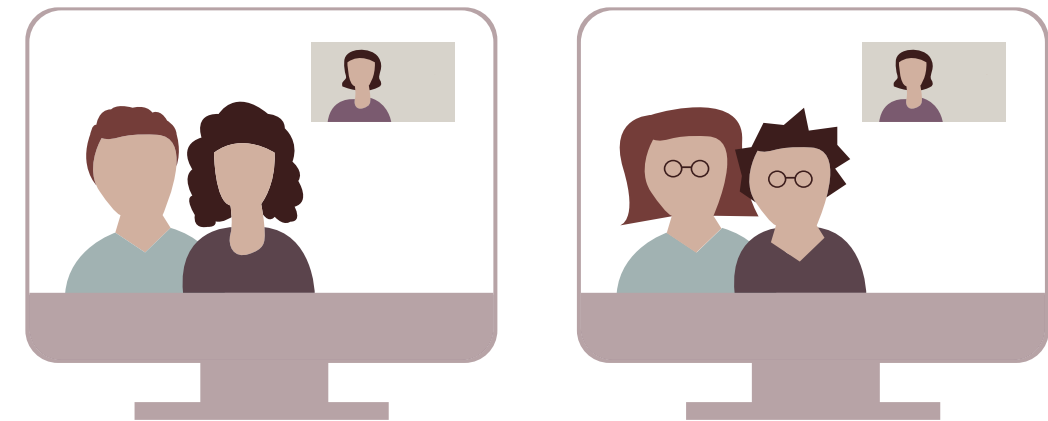
La mirada de los especialistas expertos en esta área es fundamental a la hora de identificar y validar la detección de problemáticas, además de entregar información valiosa que solo se obtiene a través de la experiencia de años trabajando en el campo del TEA. Las entrevistas fueron efectuadas de manera online y presencial a terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, psicólogos, entre otros.

Entrevistas a padres

Los padres de niños con TEA son los que viven diariamente con la condición, ellos conocen mejor que nadie las limitaciones de sus hijos. Realizar estas entrevistas permite identificar los problemas y dolencias de mayor grado en cada caso específico.

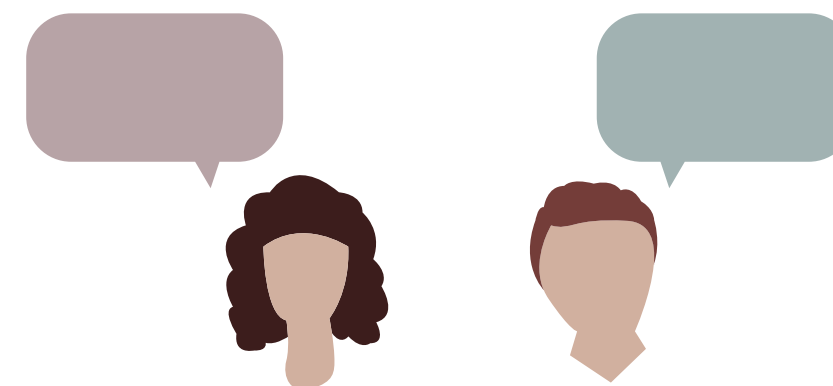
PASOS A SEGUIR

1. Búsqueda de diferentes grupos de apoyo en redes sociales, tales como facebook, whatsapp.
2. Escoger muestra de padres dentro de este grupo
3. Utilizar herramientas metodológicas.



1.6.2 Testimonios

Para abordar el problema en profundidad hacemos hincapié en los testimonios de los padres afectados considerados relevantes. Es acá donde los padres afirman y evidencian la realidad que viven para demostrar la veracidad del problema a través de videos, documentos y documentales, convirtiéndose en “testigos” aportando datos relevantes para descifrar lo vivido.



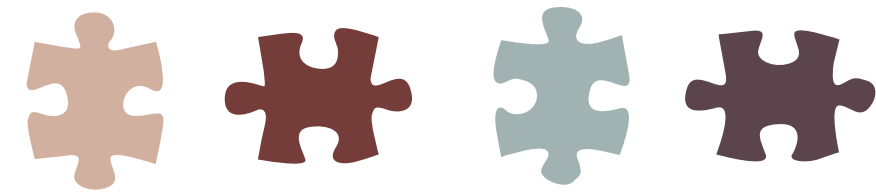
02

Percepción

2.1 Estudio de usuario	82
2.1.1 Focos usuario	84
2.1.2 Mapa de contexto	86
2.1.2.1 usuario	
2.1.2.2 usuario 2	
2.1.2.3 Usuario 3	
2.1.2.4 Colaborador	
2.1.3 Perfil persona	94
2.2 Estudio de casos	
2.2.1 Clasificación de aspectos	100
2.2.2 Apps y juegos para niños con TEA	102
2.2.3 Plataforma de acompañamiento para padres	104
2.3 Benchmarking	118
2.3.1. Madre Luna	120
2.3.2 Salud Down	122
2.3.3 Conclusiones	124
2.3.4 Rol del diseño	125

2.1

Estudio de usuario

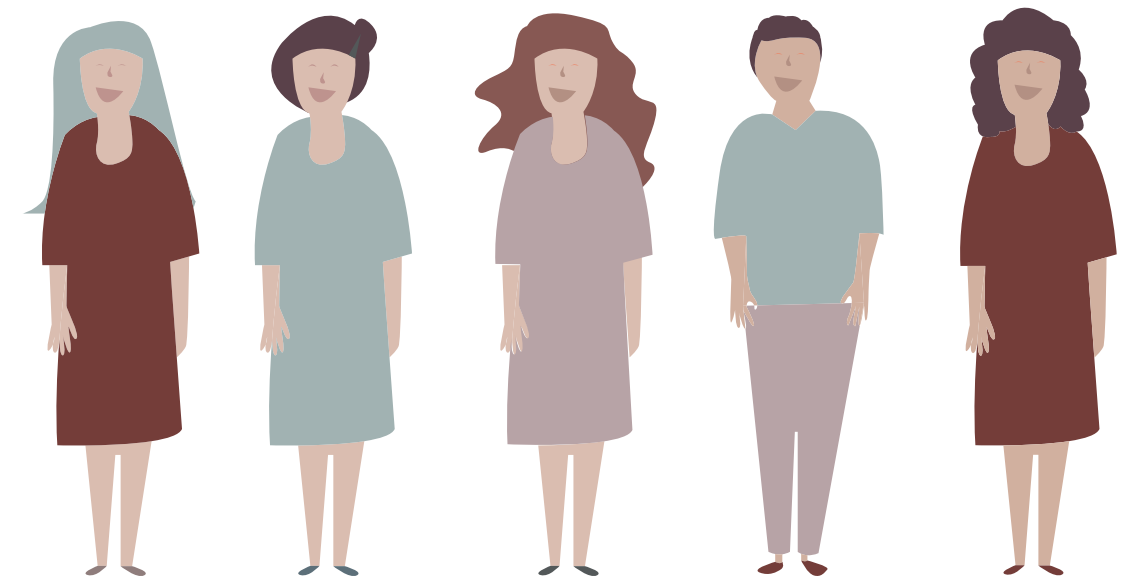


Como pudimos ver anteriormente y destacando consigo la importancia y magnitud del problema, se detectan los actores relevantes y el usuario afectado dentro del desarrollo de este proyecto.

2.1.1 Focos Usuarios ¿Quién?

En base a las entrevistas realizadas y los testimonios de padres y madres de niños TEA entre 0 y 9 años, se pudo evidenciar que son ellos los que llevan la mayor carga emocional y quienes le dedican gran parte de la vida al cuidado de sus hijos.

Por otro lado, consideramos un actor relevante relacionado directamente con el propósito, que sería el usuario colaborador, a quien le interesaría contribuir al proyecto. Estos son los diferentes especialistas y expertos en el tema, quienes van a llevar a cabo las diferentes terapias y tratamientos que son fundamentales para progresar y mejorar ciertas habilidades afectadas que tiene la condición del espectro autista y al mismo tiempo colaborar con los padres en el proceso del cuidado del niño.



2.1.2 Mapa de Contexto

2.1.2.1 Usuario

Francy, Madre de Benjamin

¿Qué ve?

“Noté cambios haciendo actividades al momento de vestirlo. Por ejemplo, cuando le preguntaba ¿Dónde está la nariz? No hablaba ni hacía gestos al despedirse y saludar con la mano, tenía poco contacto visual al hablar con él”.

“Comenzó a manifestar retraso en el lenguaje, tenía dificultades al dormir, practicaba rutinas repetitivas, alineaba los juguetes, era hiperactivo”.

¿Que escucha?

“Siempre estoy leyendo artículos en internet sobre el desarrollo de los niños de acuerdo a la etapa evolutiva en la que se encuentran mis hijos”.

“Voy leyendo a madres que comparten su experiencias y voy aprendiendo de ellas por ejemplo en temas de alimentación. También veo cómo otras madres lo están pasando, me siento identificada con cada una de ellas y me da consuelo que hay más mamás que están pasando por lo mismo”.

¿Qué dice y hace?

“Llegué a una neuróloga donde me sentí súper acogida. Yo llegué con un montón de cosas en la cabeza, se centró en mí y en mi hijo”.

“En cuanto a los otros, no se como no se dan el tiempo de verlo, lo lleve a varios y ninguno se tomó el tiempo de observar lo que tenía”.

“Quiero que se acabe luego la pandemia para que benja pueda interactuar, ya que lo necesita para desarrollarse”.

¿Qué siente?

“Sentía inquietud, ya que como instinto de madre yo sabía que mi hijo tenía un tipo de retraso, pero los neurólogos no me daban el diagnóstico.”

“Estoy enormemente agradecida de la neuróloga que diagnosticó a mi hijo... Yo pase por estrés, pena y angustia antes de que me dieran el diagnóstico. Cuando lo diagnosticaron me calmé, me dió un alivio ya que todos los días era un estrés al no saber que tenía”

(Elaboración de autor)



2.1.2.2 Usuario

Karen, Madre de Diego

¿Qué ve?

“Veo cómo he cambiado yo misma. Me siento más chiquitita que antes. Tengo miedo y temor. Percibo que soy mal vista por las personas que me rodean.”

No tiene suficiente información respecto de la discapacidad de su hijo.

¿Que escucha?

“Me informo en revistas, documentos, testimonios y algunos grupos de apoyos.”

“Si no tuviese un hijo con TEA, yo no habría tomado en cuenta esta condición. Ahora como estoy inmersa en la situación lo escucho más, pero hay falta de información en todos lados.”

¿Qué dice y hace?

“ Me dedico al cuidado de mis hijos. En especial de Diego. Ando todo el día con él ya que es muy hiperactivo y tengo que estar diciéndole lo que tiene o no tiene que hacer”.

Lleva a su hijo a terapia y fonoaudiología y busca todos los días diferentes métodos para ayudarlo.

¿Qué siente?

Siente Estrés y frustración en relación al poco apoyo que brinda la sociedad.

“Entiendo que a la sociedad no le importe el TEA de mi hijo”. “Nosotras como madres tenemos mucho trabajo que hacer. El tiempo pasa rápido y un día no estaremos por lo que debemos dejarlos como personas responsables.”

(Elaboración de autor)



2.1.2.3 Usuario

Vicenzio, Padre de Manfredi

¿Qué ve?

“Desde el primer año, veo que aumenta cada vez más la percepción de sus “peculiaridades” por parte de los demás.”

“Manfredi está poco interesado por los otros niños, mientras que sus compañeros están muy interesados en él. La maestra y los terapeutas que le tratan en la escuela, son muy buenos y tratan de hacer todo lo posible para ayudarlo a socializar, por ejemplo, involucrándole en las actividades de grupo. Pero no hay duda de que su naturaleza le llevará a sentarse siempre solo”.

¿Qué dice y hace?

“Para mi el autismo es algo a tener en cuenta diariamente y lo que ha cambiado nuestras vidas”.

“ Toda nuestra vida está hecha a medida en torno a las necesidades de Manfredi. Tratamos de llevar, tanto para nosotros como para su hermana de 8 años, Alice, una vida lo más “normal” posible. Sin embargo, cada elección que hacemos está, en realidad, de una manera u otra, condicionada por el estado de Manfredi”.

¿Qué escucha?

“Al principio pensamos que podía tener problemas de audición, como suele suceder en estos casos, pero el examen de audiometría descartó este tipo de problema. Entonces, también observamos un comportamiento anormal como por ejemplo la falta de contacto visual”.

¿Qué siente?

“No sé si realmente lo hemos superado. Sin duda lo más importante es aceptar la condición del niño, lo cual no siempre es fácil. Las familias que padecen más dificultades son aquellas en las que uno o ambos padres no aceptan la condición del niño. Por otra parte, la aceptación es mucho más difícil cuando el niño es pequeño porque las “anomalías” son menos evidentes respecto a sus compañeros.”

“Lo que pesa sobre mí es la dificultad de comunicarme con él.”



2.1.2.4 Colaborador

Teresita Bauzá, Terapeuta Ocupacional

¿Qué ve?

Hay harta comunicación en el equipo multidisciplinario completo. Los niños llegan por derivaciones de sus pediatras, quienes los mandan al neurólogo, y estos últimos los derivan a terapia ocupacional, por lo que hay mucha conexión entre neurólogo, terapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, etc. En el proceso los profesionales se comunican para plantearles los objetivos de tratamiento y ver si hay o no avance.

¿Qué escucha?

“Me informo a través de papers e investigación basada en la evidencia de terapias realizadas a niños del espectro para que sean efectivas. También me informo de Libros.”

¿Qué dice y hace?

“En mi día a día, por ejemplo cuando me derivan a un niño que necesita 8 sesiones diarias, lo principal que trabajamos es cambiar el tipo de juego que tienen. Ellos juegan mucho con juegos causa-efecto (Apretar el botón y salga un mono), ya que ahí no necesitan interacción con otra persona, sino que están en su propio mundo. Entonces, lo que hacemos es lograr que el niño busque interacción con otra persona para poder jugar con ese juguete. Complejizar este juego causa efecto. Por ejemplo, apagar el juguete de la nada y que él tenga que pedir ayuda. Otro ejemplo es decir “te lo prendo solo si es que le pongo alguna condición. Esto está totalmente relacionado con sus intereses.”

¿Qué siente?

“Cuando veo a un niño chiquitito que tiene dificultad para conectarse, siento alivio que lo hayan traído antes de tiempo, porque con las terapias se que va a mejorar ya que no tiene otra patología asociada aún. Pero cuando hay un niño más grande que está severamente desconectado del medio ambiente me siento frustrada, y la terapeuta guía también, porque ahí no se sabe si va a funcionar bien con las terapias ono. Entonces se podría decir que es un poco ambiguo. No se sabe si darlo todo y que los padres paguen la terapia completa, o dar un paso al lado y rendirse ya que no es tan eficiente como con los niños más pequeños.”

Imagen 13
(Elaboración de autor)



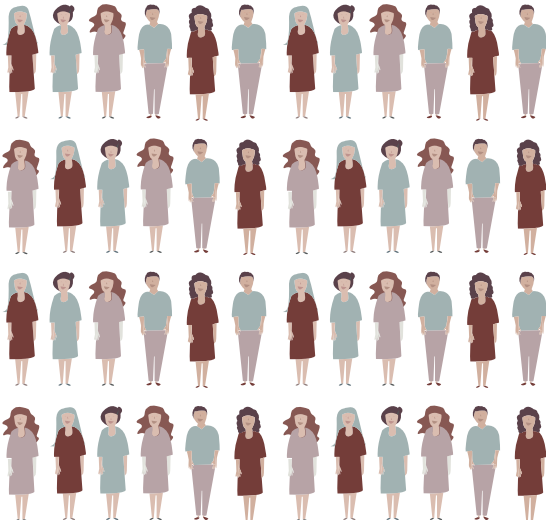
2.1.3 Perfil persona

Bernarda y Jorge, Padres de Juan

Luego de realizar las entrevistas e indagar en los diferentes testimonios del público objetivo, se llevará a cabo la elaboración de un perfil personal, que ayudará a entender las necesidades, experiencias, comportamientos y metas de los distintos usuarios.

El diseño finalmente será elaborado a partir del análisis de los padres para los cuales estamos diseñando, agrupando ciertas características y patrones que más se repiten para ordenar la información y entender su comportamiento y factores emocionales.

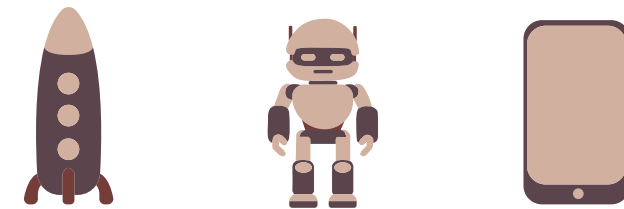
Estos perfiles nos ayudarán para testear las creaciones recreando situaciones más veraces para identificar el problema y oportunidades de mejora.



- Tienen hijos con TEA entre 0 y 9 años.
- Ellos tienen acceso a internet
- No están totalmente informados sobre el TEA
- Les asusta la sociedad frente a la condición de su hijo
- Lleva a su hijo a terapia ocupacional, pedagogo, psicólogos y asociaciones especializadas.
- Tienen un alto nivel de estrés
- Tienen Miedos e incertidumbre
- Dedican la mayor parte del tiempo a su hijo

2.2

Estudio de casos



Existen diversos proyectos, los cuales contienen información valiosa y que están relacionados con el problema a resolver mencionado anteriormente.

Los referentes tienen que ver con aquellos diseños realizados por diseñadores, quienes plantean soluciones beneficiando tanto a los padres como a los niños con TEA.

A través de estos enfoques se puede realizar una visión desde el diseño tomando en cuenta el “Triángulo de la innovación” que se compone de tres aspectos: Funcional, Formal y simbólico considerando algunos atributos conceptuales, visuales y prácticos los cuales podrían ser relevantes para llevar a la práctica este proyecto. Cada uno de estos tiene un significado diferente en cuanto a la interpretación y análisis de referencia que se analiza en cada caso.

En este proyecto se realizó un estudio de caso que consta de tres categorías: Juguetes para niños con TEA, Aplicaciones para niños con TEA, Plataformas de acompañamiento para padres y Grupos de apoyo hacia ellos.

2.2.1 Clasificación de aspectos

Aspecto Funcional



Referentes utilitarios

El aspecto funcional se enfoca en el proceso productivo de un objeto, servicio o producto, por lo que en la búsqueda de los casos se enfatizaron los que tuvieran un proceso productivo basado en para que sirve y cómo se usa.

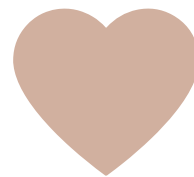
Aspecto Formal



Referentes morfológicos

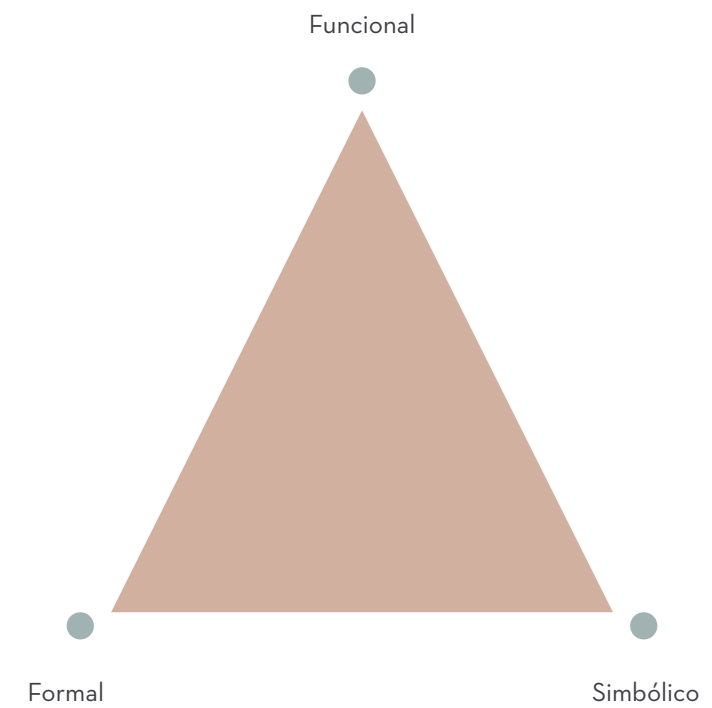
Representa a la morfología de la obra a analizar, su forma, su aspecto, como se conforma.

Aspecto Simbólico



Referentes conceptuales

El aspecto simbólico se relaciona con el mensaje que quiere transmitir el referente, por lo general es su valor diferenciador y/o su propuesta de valor.



2.2.2 Apps y juegos para niños con TEA

Bloques de construcción sensorial

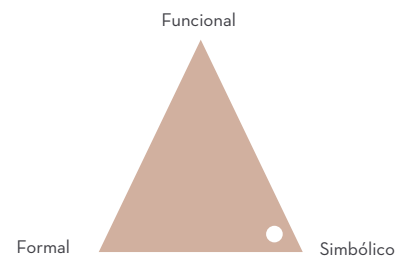
Funcional - formal

Año: 2018

Lugar: Barcelona, Cataluña

Descripción: 16 piezas que combinan colores, con 4 formas rectángulo, cuadrado, triángulo y semicírculo y con 4 tipos diferentes de relleno. Con ellos se aprenden formas, colores y a realizar construcciones. Con ellos se puede jugar también con la luz y superponiendo colores.

Observación: Interesante uso de formas como elemento para el Desarrollo auditivo, Desarrollo intelectual, Desarrollo motor, Desarrollo sensorial y Desarrollo visual.



¿Por qué es referencia?

Simbólico: Independiente que la marca trabaje un objeto para niños, los bloques de construcción sensorial tiene como objetivo facilitar al niño ayuda para el desarrollo de ciertas habilidades y al mismo tiempo simplificar el trabajo a los padres en el manejo del desarrollo de sus hijos.

Pictogram Room

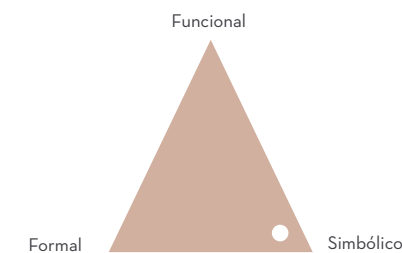
Funcional - formal

Año: 2015

Lugar: Valencia

Descripción: Espejo en el que el propio niño se ve a si mismo junto a un muñeco que lo representa, y a partir de este, se desarrolla una línea pedagógica que está compuesta por una cantidad de ejercicios para el desarrollo del esquema corporal y muchos aspectos que son críticos en el desarrollo del niño.

Observación: Interesante uso de colores o líneas, con las que los niños asocian a una actividad y/o acción determinada.



¿Por qué es referencia?

Independiente que la marca trabaje un objeto para niños, Pictogram Room tiene como objetivo facilitar al niño ayuda para el desarrollo de ciertas habilidades y al mismo tiempo simplificar el trabajo a los padres en el manejo del desarrollo de sus hijos.

2.2.3 Plataforma de acompañamiento para padres

Madre Luna

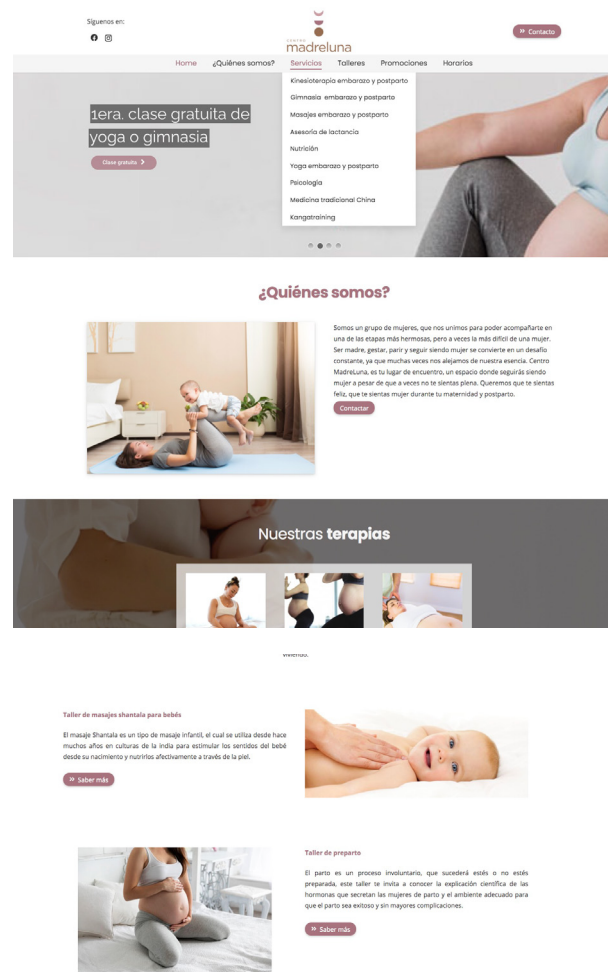
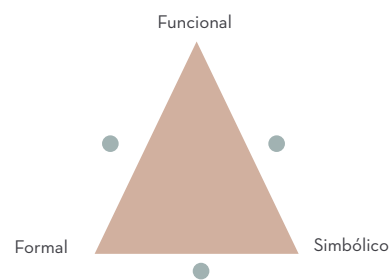
Funcional - formal - Simbólico

Año: 2020

Lugar: Santiago, Chile

Descripción: El centro integral de maternidad “Madre Luna” ofrece un lugar de encuentro y acompañamiento para las mamás, ya sea antes o después del parto. Este realiza terapias como gimnasia, kinesioterapia y masoterapia en modalidad pre y post natal, además, organiza charlas y talleres de nutrición, preparación del parto, lactancia exitosa y tips para volver al trabajo, entre otras cosas.

Observación: Cumple correctamente el objetivo de acompañar a la madre en el proceso de embarazo Hacén que estas mujeres se sientan felices durante la maternidad y postparto.



Fotografías 18-19 rescatadas desde la página web Madre Luna, 2020

CONTENIDOS Y SECCIONES

HOME

Quiénes somos

Nuestras terapias

- Gimnasia pre y postnatal
- Kinesioterapia pre y post natal
- Masoterapia pre y post natal

Talleres y Charlas

- Nutrición
- Lactancia exitosa
- Volber al trabajo
- Preparación parto

Blog

QUIENES SOMOS

Misión

Grupo de especialistas

- Kinesióloga
- Nutricionista
- Doula
- Asesora de lactancia
- Medicina tradicional
- Fundadora del centro

SERVICIOS

Kinesioterapia

Gimnasia

Masajes

Asesoría de lactancia

Nutrición

Yoga

Psicología

Medicina

Kangatraining

TALLERES

Talleres

Comunidad

- Taller de masajes shantales para bebés
- Taller de Parto
- ¿Cómo lograr una lactancia exitosa?
- Embarazo, alimentación e incorporación de alimentos funcionales
- Formulario

PROMOCIONES

Promociones

- 1º clase yoga

¿Por qué es referencia?

Funcional: Ya que se hace cargo de acompañar y apoyar a las madres con servicio de especialistas y una comunidad, junto a otras funciones que ofrece la página web Madre Luna.

Formal: Propuesta de diseño: Sitio web

Simbólico: Cubre las necesidades de las madres en un periodo vulnerable.

Ya eres Madre

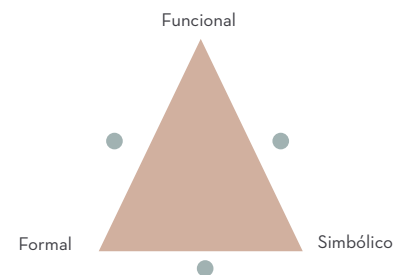
Funcional - formal - Simbólico

Año: 2019

Lugar: Madrid, España

Descripción: Es una plataforma de apoyo, sostén, comunidad y asesoramiento para la mujer durante todo el proceso vital de su maternidad, comprendido éste desde la búsqueda de embarazo hasta la crianza de recién nacidos.

Observación: Esta plataforma se caracteriza por un adecuado uso de colores, no es monótono, hay orden en las secciones y funciona de manera eficaz al momento de buscar la información. Las madres primerizas pueden encontrar información basada en evidencia, donde estas se pueden apoyar en un equipo multidisciplinario integrado por mujeres profesionales.



¿Por qué es referencia?

Funcional: Ya que se hace cargo de acompañar y apoyar a las madres con servicio de especialistas y una comunidad, junto a otras funciones que ofrece la página web Ya eres Madre

Formal: Propuesta de diseño: Sitio web

Simbólico: Cubre las necesidades de las madres en un periodo vulnerable.



CONTENIDOS Y SECCIONES

INICIO

- Te acompañamos
 - Terapias de asesoramiento
 - Nuestro Blog
- Recursos gratuitos
 - Talleres
 - Embarazo
 - Búsqueda consiente

- Quiénes somos
 - Conoce nuestro equipo

- Lo Último del Blog

RECURSOS GRATUITOS

- Clase de yoga
- Guía de nutrición y fertilidad
 - Guía gratis

BLOG

- Tema 1
- Tema 2
- Tema 3
- Tema 4
- Tema 5
- Tema 6

QUIENES SOMOS

BUSQUEDA CONSCIENTE

- Especializados en el acompañamiento profesional
 - ¿Que incluye esto?
 - Materiales
 - Lecciones
 - Acompañamiento
 - Sesión gratuita

- Video

- Formulario

CITA

- Servicios
 - Psicología
 - Nutrición
 - Terapia sexual y de pareja
 - Asesoría de fertilidad
 - Abogada
 - Fisioterapia del sueño pélvico
 - Fisioterapia Pediátrica
 - Servicio de matronas
 - Asesoría de lactancia
 - Embriología
 - Pediatría

Down Up

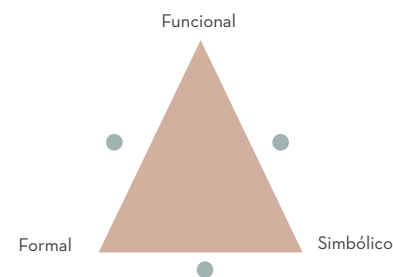
Funcional - formal - Simbólico

Año: 2017

Lugar: Chile

Descripción: Fundación que trabaja para generar programas con impacto, levantando problemáticas desde la innovación social con la finalidad de disminuir la brecha, desde un rol activo y participativo de la familia en la vida diaria de sus hijos/as.

Observación: Esta plataforma se dedica a acompañar y empoderar desde los testimonios que contiene, a familias que comienzan el camino del síndrome de Down con su hijo/a, para vivirlo con orgullo, naturalidad y en comunidad.



¿Por qué es referencia?

Funcional: Ya que se hace cargo de acompañar y apoyar a los padres a través de un servicio de especialistas y una comunidad, junto a otras funciones que ofrece la página web Down Up con el fin de reducir el estrés de los padres

Formal: Propuesta de diseño: Sitio web

Simbólico: Cubre las necesidades de los padres en un periodo vulnerable.



CONTENIDOS Y SECCIONES

INICIO	PROGRAMAS	QUIENES SOMOS	NOTICIAS	TIENDA SOLIDARIA	CONTACTO	DONA AQUÍ
Galería	<ul style="list-style-type: none"> Bienvenida Apoyo psicológico Humanización y apoyo a centros de salud Escuela para familias En vida de comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> Nosotros Directorio Fundadores Equipo de trabajo Nos apoyan 	<p>“Acompañamiento a familias que comienzan el camino del Síndrome de Down”</p> <p>tema 2</p> <p>Tema 3</p>	Productos	<ul style="list-style-type: none"> Santiago Filial Biobío Filial Ñuble Filial Araucanía Visitras programas Bienvenida ¿Quieres colaborar? Donaciones 	<ul style="list-style-type: none"> Donación Mensual Donación Única

Fotografías 22-23 rescatadas desde la página web (fundación down up, 2017)

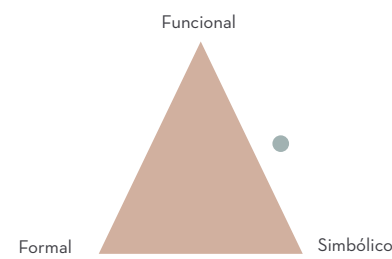
Salud Down

Funcional - Simbólico

Año: 2019
Lugar: Chile

Descripción: Aplicación móvil que se creó para dar información a padres, cuidadores o profesionales de la salud sobre cuidados generales en personas con este síndrome.

Observación: Esta plataforma se caracteriza por un adecuado uso de colores, y que aborda los cuidados en salud de niños y jóvenes con Síndrome de Down, siendo una innovación creativa y accesible a todos, que ya se encuentra disponible en forma gratuita.



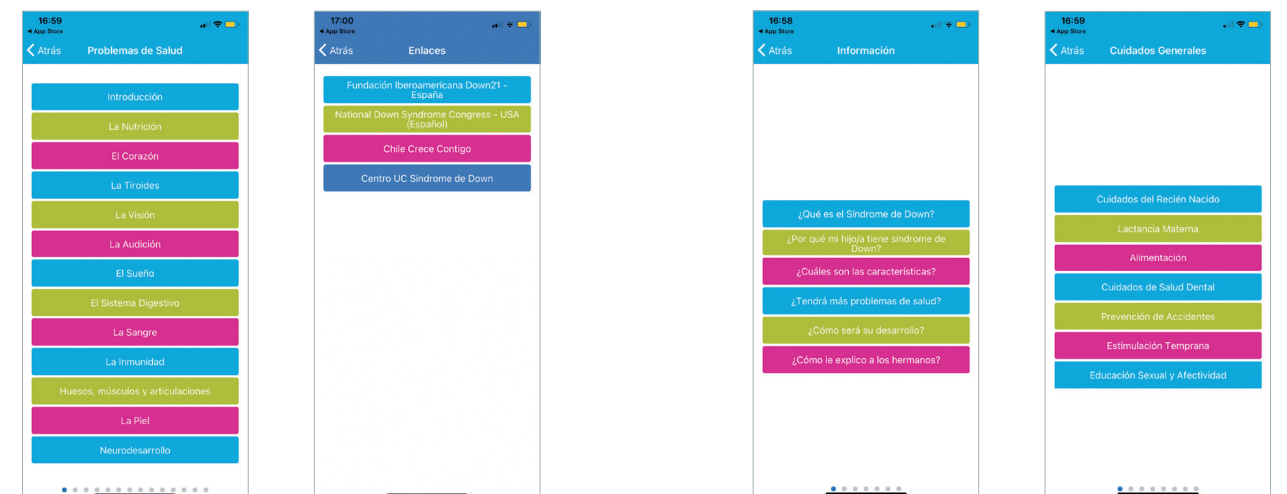
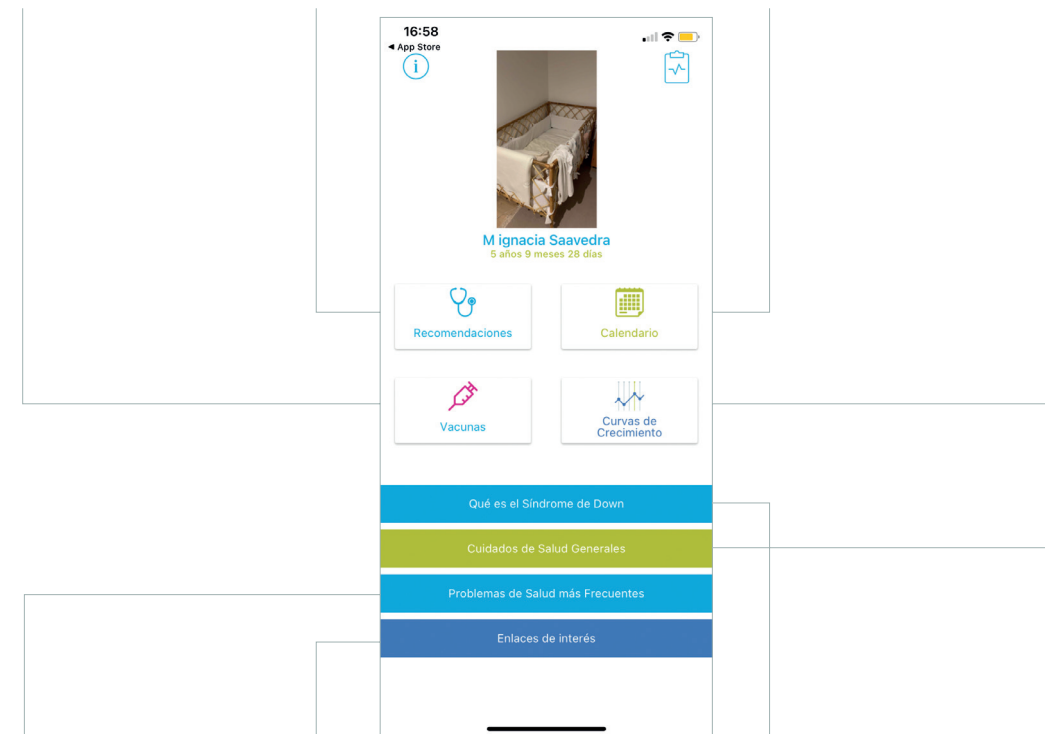
¿Por qué es referencia?

Funcional: Ya que se hace cargo de acompañar y apoyar a los padres a través de un servicio de especialistas y una comunidad, junto a otras funciones que ofrece la página web Down Up con el fin de reducir el estrés de los padres.

Simbólico: Cubre las necesidades de los padres y niños en un periodo vulnerable.



Fotografías 24 a la 33 rescatadas desde la app Salud Down. (2019)



Instagram: Autismo_Terapiaonline

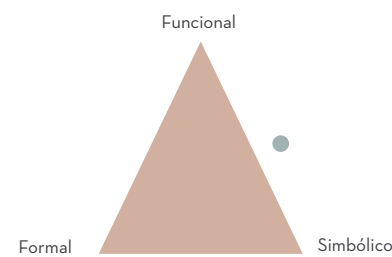
Funcional - Simbólico

Año: 2021

Lugar: España

Descripción: Acompaña a los padres de hijos con Trastorno del espectro autista, realiza terapias en grupo y diversos talleres.

Observación: Esta red social consta de dos colores, es poco persuasiva, es monótono, no hay conexión entre una imagen y la otra, no hay orden en las secciones, por lo que es muy difícil encontrar respuestas a lo que uno está buscando.



¿Por qué es referencia?

Funcional: Ya que se hace cargo de acompañar y apoyar a los padres a través de una red social, dando respuestas a diversas dudas que tienen los progenitores sobre el manejo del desarrollo de su hijo.

Simbólico: Cubre las necesidades de los padres en un periodo vulnerable.

Fotografía 34 rescatada desde la app Instagram

Instagram: madresAzules

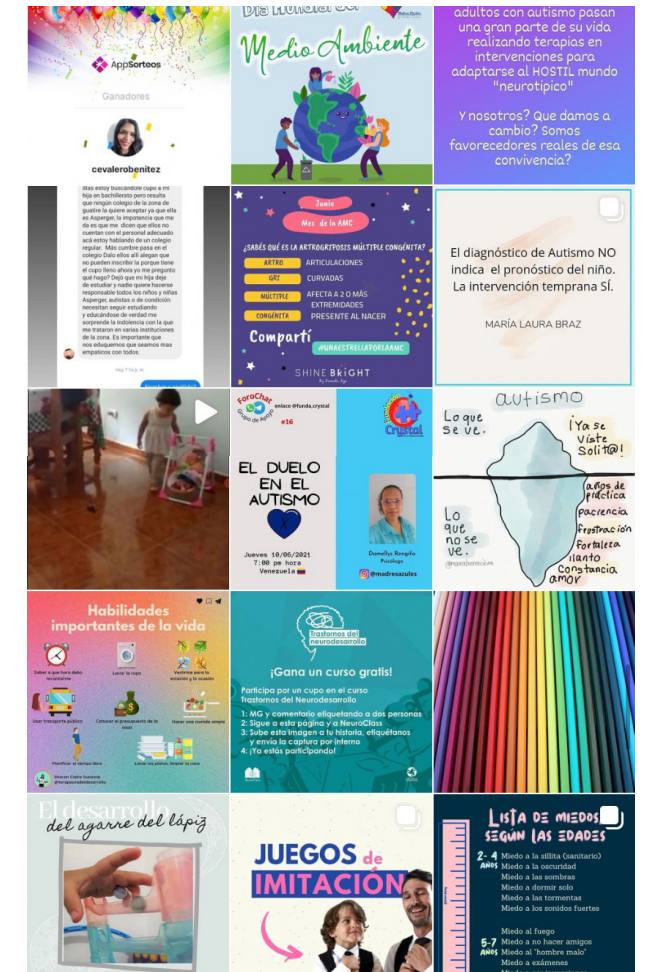
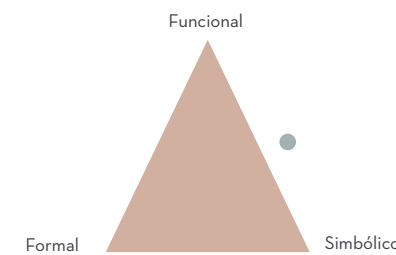
Funcional - Simbólico

Año: 2021

Lugar: Valencia, España

Descripción: Acompaña a los padres de hijos con Trastorno del espectro autista y realiza conversatorios a través de zoom.

Observación: Este usuario, recarga el diseño con muchos elementos visuales y con muchas fuentes diferentes. No hay una estructura y una jerarquía y por último, no hay facilidad para encontrar respuestas a lo que uno está buscando.



¿Porque es referencia?

Funcional: Ya que se hace cargo de acompañar y apoyar a los padres a través de una red social, dando respuestas a diversas dudas que tienen los progenitores sobre el manejo del desarrollo de su hijo.

Simbólico: Cubre las necesidades de los padres en un periodo vulnerable.

Fotografía 35 rescatada desde la app Instagram

Whatsapp Grupo de apoyo

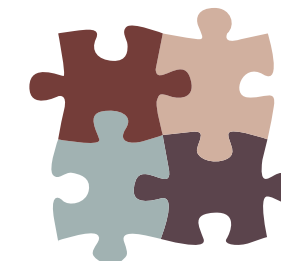
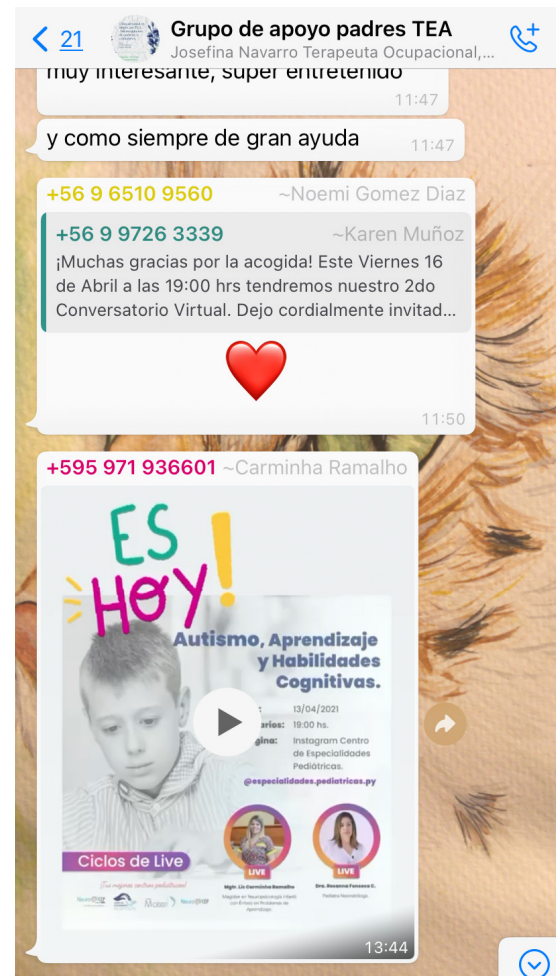
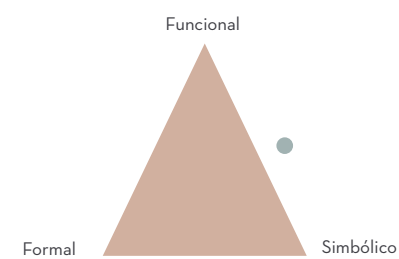
Funcional - Simbólico

Año: 2021

Lugar: Chile

Descripción: Red de comunidad y apoyo de padres de hijos con TEA, en el que conversan de diversos temas con el fin de mostrar apoyo y sentirse identificados para no sentirse solos.

Observación: La información no queda fijada, las preguntas y respuestas se repiten constantemente y no todos los padres tienen la información adecuada.



¿Por qué es referencia?

Funcional: Ya que se hace cargo de acompañar y apoyar a los padres a través de una red social, dando respuestas a diversas dudas que tienen los progenitores sobre el manejo del desarrollo de su hijo.

Simbólico: Cubre las necesidades de los padres en un periodo vulnerable.

2.3

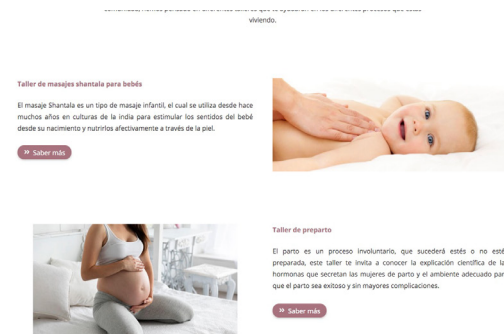
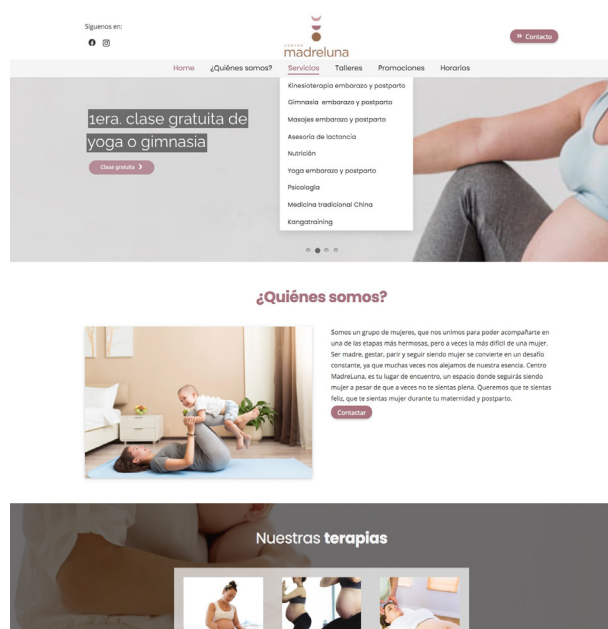
Benchmarking

Luego de seleccionar y desarrollar un análisis en base a ocho casos de diseño tanto locales como globales que se ven estrechamente relacionados con nuestro futuro proyecto, distinguimos dos haciendo un benchmarking de cada uno de ellos.

El benchmarking, se entiende como el proceso por el cual se toma referencia productos, servicios o procesos de trabajo de iniciativas, para compararlas con la iniciativa propia y luego diseñar mejoras y llevarlas a cabo en el propio proyecto.

En este caso, analizarán las plataformas Madre luna y Salud Down, tomando en cuenta sus ámbitos tanto funcionales, como formales y simbólicos.

2.3.1 Madre luna



Análisis Foda

Fortalezas

1. Hay seguridad en las reservaciones de la página web.
2. Entrega un servicio de calidad por equipo multidisciplinario
3. El centro recibe preguntas vía mail.
4. Está presente en otras redes sociales
5. Habilidad para responder preguntas

Oportunidades

1. Poca competencia de la página web orientada al servicio para madres embarazadas.
2. Fácil acceso a la página
3. aplicación en smartphone
4. El sitio web posee algunos espacios vacíos los cuales se pueden aprovechar para dar información de promociones y datos de interés.

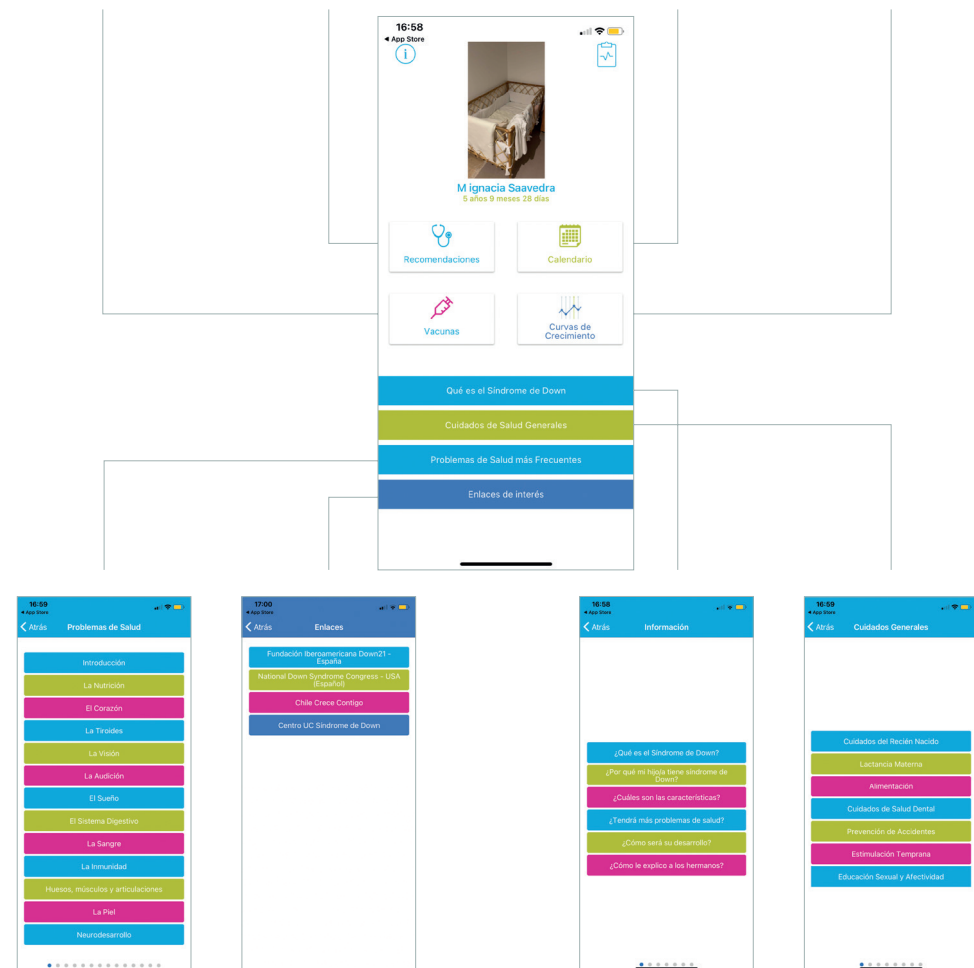
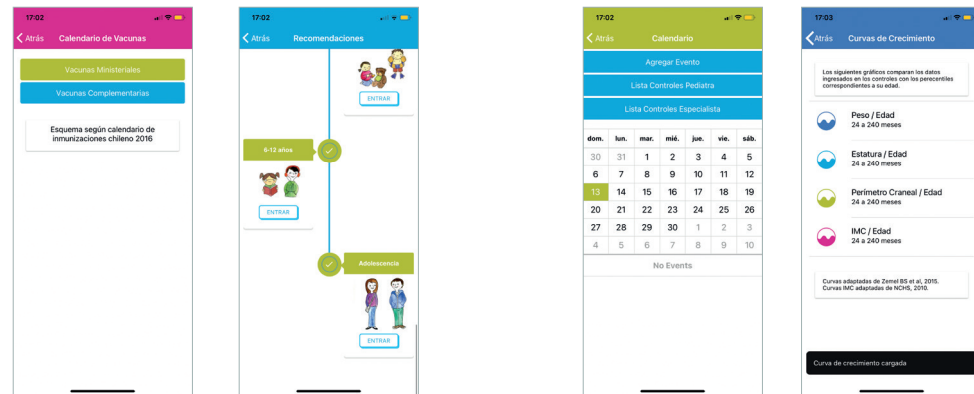
Debilidades

1. Ser un centro nuevo en el mercado.
2. El sitio web tiene poca presencia en redes sociales.
3. Errores técnicos al momento de realizar una búsqueda
4. Errores técnicos en la seccion de blogs.
5. Necesitas connexión a internet.

Amenazas

1. Hay otras iniciativas que son la competencia de esta, y que pueden ser más atractivas
2. Problemas técnicos.
3. Falta de información sobre los procesos

2.3.2 Salud Down



Fotografías 39 - 40 rescatadas desde la app Salud Down. (2019)

Análisis Foda

Fortalezas

1. Idea original de la aplicación
2. Inclusión y participación de la comunidad
3. Orden en las diferentes secciones
4. Es fácil de usar, es intuitiva
5. Es gratuita
6. No necesitas conexión a internet

Oportunidades

1. Se puede sincronizar con el calendario del móvil.
2. Invitar a colaboradores
3. Generar un equipo multidisciplinario para preguntas frecuentes
4. Generar una red de comunidad y apoyo para los padres.

Debilidades

1. Gran cantidad de texto
2. Uso de paleta cromática muy fuerte
3. Puede parecer infantil para adultos.
4. Dispone un solo idioma

Amenazas

1. Hay otras iniciativas que participan como competencias de la app.
2. La gente mayor no controla las nuevas tecnologías

2.3.3 Conclusiones



Como conclusión y dado a estos antecedentes, se da a conocer la cantidad de métodos, productos, servicios y aplicaciones para niños con TEA, pero hay ausencia de soluciones para las madres de estos niños, a quienes les afecta enormemente, en especial en estos tiempos de confinamiento. Por otro lado, se puede decir que si bien, hay métodos y soluciones para acompañar a padres a través de redes sociales y grupos de apoyo tales como mencione anteriormente, no hay un medio específico donde los padres puedan encontrar información y respuestas a sus inquietudes, y al mismo tiempo se sientan acompañadas e identificados de tal manera que puedan reducir el estrés. a diferencia de las aplicaciones para madres con hijos con síndrome de down y madres embarazadas.

2.3.4 Rol del diseño

Se entiende el diseño como una actividad creativa y de producción al servicio de los demás, con una visión estratégica y sistemática que permite confrontar problemáticas de manera interdisciplinaria mediante la investigación tanto cuantitativa como cualitativa. Haciendo énfasis en ésta última ya que se genera a partir de estudios etnográficos de casos reales y puntuales, con usuarios que juegan un papel fundamental a la hora de co-crear soluciones relacionadas a las diversas problemáticas, contribuyendo al desarrollo y beneficio social (Bernal, 2004).

De esta manera, el rol del diseñador es un medio de transformar la información que proviene inicialmente del usuario, alimentado de conocimiento propio del diseñador y el conocimiento adquirido durante todas las etapas del proceso de diseño y testeo para llevar a cabo una estructura, producto o servicio imaginada que se lleva a la realidad. (Ingeniería del diseño, 2020)



Imagen 41
Picjumbo, 2016

Atributos del diseño centrado en el usuario ux

se centra en la experiencia general del usuario final, incluidas sus percepciones, emociones y respuestas al producto, sistema o servicio. Dentro de este hay 4 categorías:

Diseño de interacción

La interacción entre un usuario y producto, donde el objetivo es que sea agradable para el usuario.

Investigación del usuario

Detectar las necesidades del usuario específico, para resolver el problema a través del sitio web

Diseño visual

Una de las claves primordiales es corroborar cómo se ve y cómo se siente navegar, en este caso por un sitio web. cubriendo además, con otro tipo de experiencia como la eficiencia, estado de ánimo y nivel de entretenimiento.

Para alcanzar el máximo potencial del diseño visual es importante el equilibrio, espacio y contraste. El color, la forma, el tamaño y otros elementos también afectan el diseño visual.

Arquitectura de la información

Este paso se realiza con el objetivo de estructurar el contenido de la web para su fácil uso.

03

Prototipado

3.1 Manifiesto---130

3.2 Proceso y propuesta preliminar de
diseño---132

3.2.1 Propuesta ---134

3.2.2 Síntesis---135

3.2.3 Diez principios heurísticos
de usabilidad de Jakob
Nielsen---136

3.2.4 Co Creación junto a los
padres ---138

3.2.4.1 Mapa de sitio--- 139

3.2.4.2 Wireframe---140

3.2.5 Identidad de marca---144

3.2.5.1 Propuesta nº1---144

3.2.5.2 Propuesta nº2---145

3.3 Testeo con usuarios---146

3.3.1 Herramientas de testeo---148

Carta Gantt

	AGOSTO					SEPTIEMBRE					OCTUBRE					NOVIEMBRE					DICIEMBRE				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Recopilar información	●	●	●	●	●	●	●	●																	
Entrevistas							●	●	●	●	●	●													
Wireframe											●	●	●												
Mapa de sitio	●	●					●	●	●	●				●	●	●									
Creación Página web														●	●	●	●	●	●	●	●				
Identidad de marca													●	●	●	●	●								
Testear con Usuarios											●	●						●	●	●	●				
Modelo de negocio																	●	●	●	●					
Estructura costos																			●	●					
Cadena de valor																	●	●	●	●	●				

3.1

Manifiesto

Azulado es una página web que ofrece apoyo, sostén y comunidad para los padres durante todo el proceso que viven durante la niñez de su hijo con TEA. En esta plataforma, padres y madres podrán encontrar las herramientas y orientación de manera confiable, basada en evidencia y apoyo contando además con un equipo multidisciplinario de profesionales.

3.2

Proceso y Propuesta preliminar de diseño

Ideación y desarrollo

El proceso y propuesta preliminar de Azulado se desarrolla en base a toda la investigación mencionada anteriormente haciendo énfasis en que el diseño tenga un valor único y diferencial, en base a las características del usuario rescatado, dónde disminuir el estrés de los progenitores se vuelve el eje central del proyecto.

Así mismo, considerando la magnitud del problema es que nos enfocamos en desarrollar una plataforma co-creada con los mismos usuarios, contribuyendo al desarrollo y beneficio social.

3.2.1 Propuesta Bases y fundamentos

Azulado, es una página web que se enfoca principalmente en disminuir el estrés del usuario para lograr a largo plazo el bienestar de el/ella y una correcta inserción social.

A través de diferentes modificaciones de la plataforma, Azulado se encarga de dar apoyo y acompañamiento hacia los padres estableciendo una comunidad y vínculo entre los mismos progenitores, aconsejados por un equipo multidisciplinario .

El desarrollo de la página web se focalizó en la búsqueda de necesidades de los padres, unificando varias y diferentes herramientas de las cuales ellos obtienen apoyo, información y orientación en un solo medio. Esto con el fin de simplificar su trabajo a la hora de pedir ayuda.

3.2.2 Sintesis

A lo largo del proyecto, se van a realizar variadas propuestas de contenidos que estarían presentes en la plataforma. A través de entrevistas, grupos de apoyo y testimonios se identificarán los ejes principales que tendría el sitio web. Esta se desarrollará en varias etapas con el fin de tener un análisis detallado de lo que está funcionando en el sitio y lo que podría mejorarse. Una vez finalizado, se utilizará el testeo y se volverá a resolver hasta que los usuarios estén conformes con las diferentes categorías.

Al inicio del desarrollo de la propuesta, la plataforma adopta el nombre “Contigo”, ya que la plataforma está diseñada para poder acompañar y apoyar a los padres durante todo el proceso de cuidado del niño TEA. Luego la página pasará a llamarse “Azulado”, ya que representa el color característico del trastorno, y además como su mismo nombre lo representa, se posiciona al lado de los padres durante todo el proceso. (A su lado).

3.2.3 Diez principios heurísticos de usabilidad de Jakob Nielsen

01

Visibilidad del estado del sistema

El usuario sabe exactamente qué está pasando, en el momento preciso.

02

Relación entre el sistema y el mundo real

La información está disponible en un orden lógico y en un lenguaje convencional.

03

Control y libertad del usuario

Los usuarios pueden rehacer o deshacer sus pasos al navegar (atrás y hacia adelante)

04

Estándares y consistencia

Cada término o situación está utilizado de manera unívoca, y no hay formas distintas de nombrar o mostrar una misma cosa.

05

Prevención de errores

Hay varias formas de evitar los errores en la plataforma.

06

Reconocimiento en vez de recuerdo

Los usuarios no deben memorizar continuamente lo que deben hacer, ya que tienen sus opciones visibles.

07

Flexibilidad y eficiencia en el uso

Los distintos tipos de usuarios encuentran un uso adecuado a sus necesidades.

08

Diseño minimalista y estético

Cada pieza de información es relevante. Lo superfluo es eliminado.

09

Asistencia a los usuarios para reconocer, diagnosticar y corregir los errores

Indicar los errores de manera comprensible, sin lenguaje técnico y con una solución rápida.

10

Ayuda y documentación

Los usuarios disponen de una base de conocimiento enfocada en acciones.

3.2.4 Co-creación junto a los padres

Propuesta nº1

En base a las necesidades y motivaciones de los padres por medio de diferentes tipos de investigación, se desarrolla la arquitectura de información que tendría el sitio web. Es aquí donde se crea el mapa de sitio que tiene como finalidad organizar las información de contenidos para que el usuario entienda de una manera más fácil.

3.2.4.1 Mapa de sitio

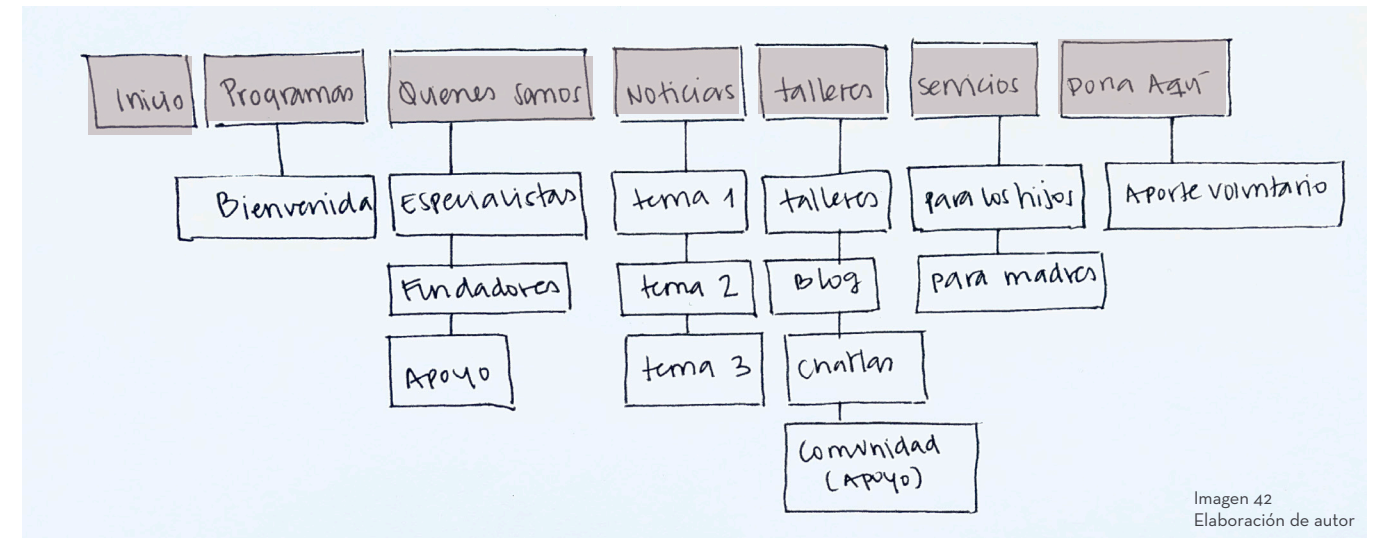
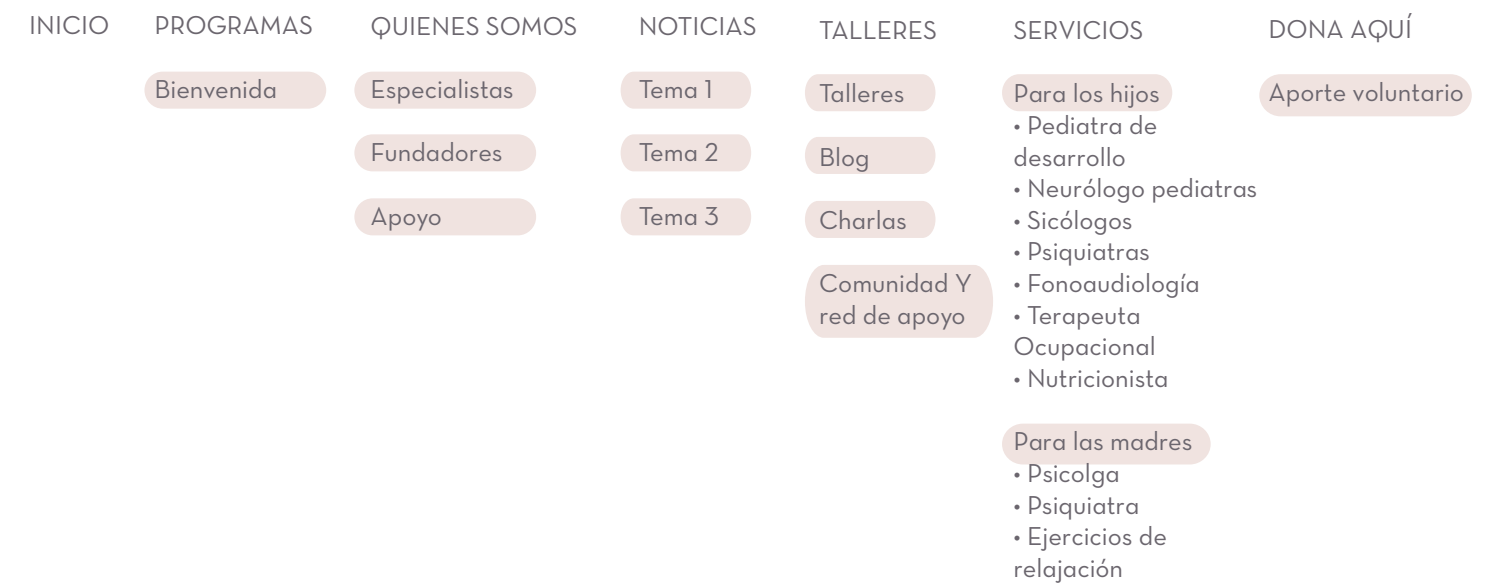


Imagen 42
Elaboración de autor



3.2.4.2 Wireframe

Wireframe de baja fidelidad

Una vez realizado el mapa de sitio, y aportando el feedback de los usuarios de testeo (padres y profesionales) se creó el wireframe de baja fidelidad.

Los wireframes de baja fidelidad son una representación visual de la estructura y funcionamiento de una página web que se usan en las primeras etapas del proceso de desarrollo con el fin de instaurar la estructura básica de una página antes de agregar el contenido y el diseño visual. (Lucidchart,2021)

Aquí se registró y se mapeo el recorrido distintos usuarios, ya que todos interactúan con el sitio de maneras diferentes, a pesar de tener el mismo objetivo.



Imagen 43
Elaboración de autor

Wireframe simple

Luego de realizar el recorrido en papel, se trazarán los contenidos para acercarnos más a la realidad, diseñando un prototipo o boceto de la página web más interactiva. Acá se muestra de forma simple y breve el contenido de cada elemento. Se va a evidenciar cómo el usuario se desplaza a través del contenido de una página a la otra.

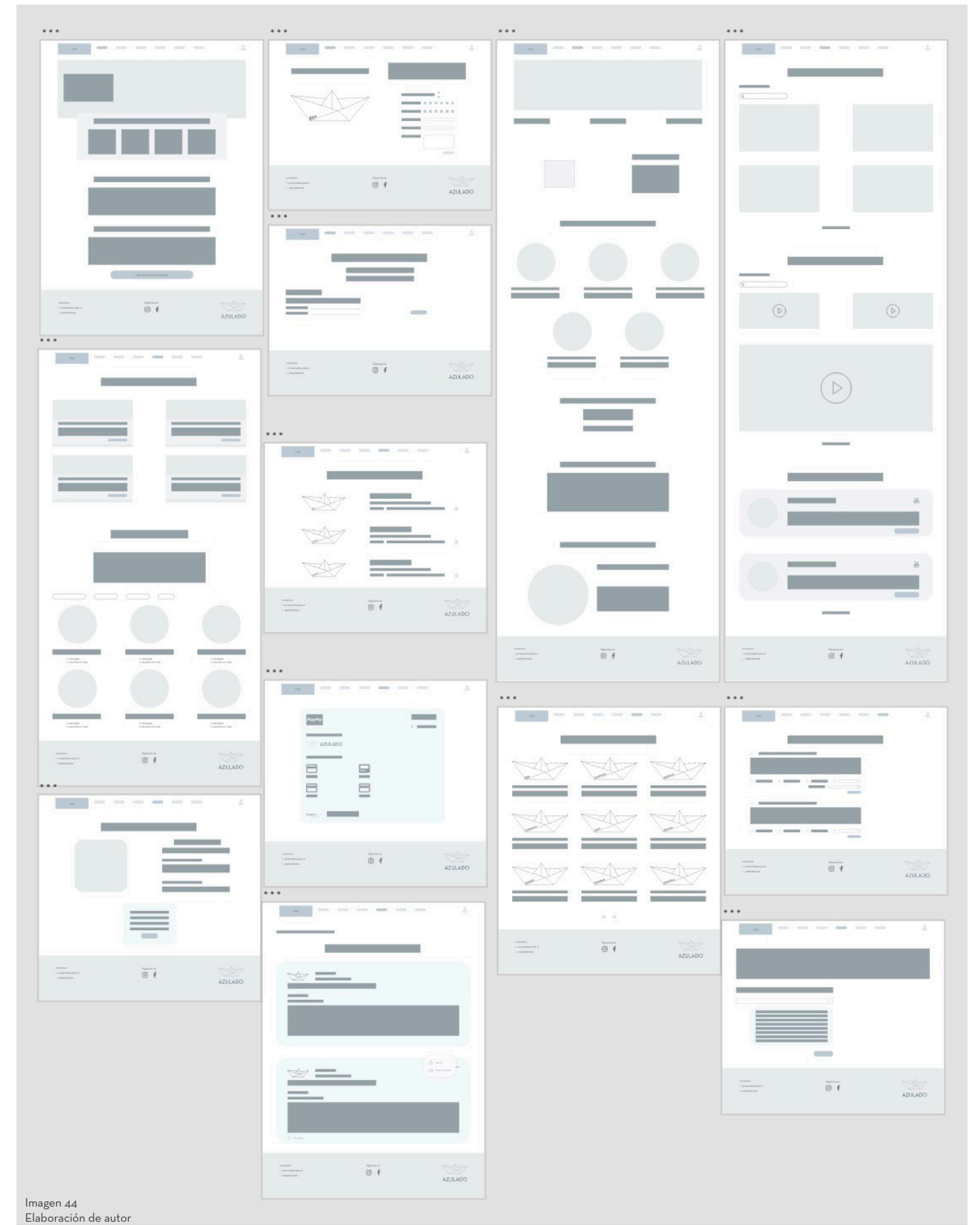


Imagen 44
Elaboración de autor

3.2.5 Identidad de Marca

3.2.5.1 Propuesta nº1

Naming

Naming: Según la Real Academia Española, la palabra “Contigo” significa “Con la persona a la que se dirige quien habla o escribe”. Este nombre proviene de la idea que la página web está diseñada para poder acompañar y apoyar a los padres durante todo el proceso de cuidado del niño TEA

Logotipo

El isotipo representa a los padres siendo apoyados por la página web. La T representa el apoyo y acompañamiento que brinda la plataforma, y la i representa al padre y a la madre estirando el brazo aceptando la ayuda.

Tipografía

Source Code Medium

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
123456789
! " . \$ % & / () = ? ;

Tipografía: Se utilizó esta tipografía debido a que la forma de la i se asimila a una persona que representaría el usuario en el que se enfoca el proyecto.

Colores



7d413a



c2aeae



ac908b

3.2.5.2 Propuesta nº2

Naming

Naming: Según la Real Academia Española, la palabra “Contigo” significa “Con la persona a la que se dirige quien habla o escribe”. Este nombre proviene de la idea que la página web está diseñada para poder acompañar y apoyar a los padres durante todo el proceso de cuidado del niño TEA

Logotipo

El logotipo tiene la característica de que la i se une en la palabra “caminar” y “contigo”. Esto representa que los padres no pueden caminar solos en el proceso de cuidar al hijo con TEA, y es por esto que va caminando de la mano de la plataforma que orienta, apoya y acompaña a los progenitores.

Tipografía

Narin Medium

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
123456789
! " . \$ % & / () = ? ;

Se utilizó una tipografía rounded por el simple hecho de representar cercanía, debido a sus formas suaves y amigable

Colores



7d413a



c2aeae



ac908b

3.3

Testeo con usuarios

Pruebas funcionamiento de la plataforma

Si bien nuestro proyecto se enfoca en su totalidad en Padres y madres de hijos con trastorno del espectro autista, no podemos dejar de lado a los profesionales de salud (terapeuta, fonoaudiólogo, entre otros) a la hora de testear el producto; siendo ellos los colaboradores propios de Azulado.

Es por esto que el testeo con usuarios se divide en dos. En primer lugar, el usuario primario: Padres y madres de hijos con TEA entre 0 y 9 años, con el que se va a testear el contenido de la página web y su funcionamiento.

Una vez efectuado los cambios y feedbacks de los padres se realizará un segundo testeo a expertos en el tema: Terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo y psicólogo, testeando con ellos la identidad de marca y el sistema de comunicación, refiriéndonos a la página web.

Así mismo se va a testear el recorrido del usuario, es decir, la forma en que los padres y profesionales navegan en el sitio web.

Es relevante destacar que la página web testeada por nuestros usuarios será modificada en base a las observaciones destacadas.

Por último, el re-diseño, considera los resultados del testeo y se incorporan en la guía, de esta manera ésta satisface los requerimientos de los dos tipos de usuarios.

3.3.1 Herramientas de testeo

En el testeo de la página web se utilizarán dos pruebas de usabilidad con el fin de identificar y analizar los problemas que pueden dificultar la interacción del usuario en el sitio web. Estas son: **Concurrent Think Aloud (CTA)** y **Card Sorting**.

¿Qué es Test de usabilidad?

“Un test de usabilidad con usuarios consiste en la monitorización de usuarios interactuando con la plataforma. Se les pide que naveguen y realicen tareas específicas. Mientras el usuario realiza estas tareas se graban las reacciones faciales del usuario, la verbalización de los pasos que va realizando mientras lleva a cabo diversas tareas y la pantalla en cada momento.” (Riquelme,2021)

01.

Concurrent Think Aloud (CTA)

Consistirá en realizar entrevistas de manera online donde se pedirá a los participantes que expresen sus pensamientos y emociones a medida que realizan las tareas. Para esto se le solicitará a los usuarios que piensen en voz alta para comprender sus pensamientos a medida que intentan resolver problemas, o intentan realizar una tarea.

02.

Card sorting

Consistirá en un ejercicio de ordenación de las categorías de contenido del sitio, con el objetivo de reunir los criterios respecto a la ubicación de contenidos, jerarquías y navegación.

Francy - Madre de Benjamín



Imagen 45 - 47
Elaboración de autor

Comentarios

“ Si bien, me queda claro los contenidos que tiene la plataforma, hay algunos que no los tomaría en cuenta ya que son innecesarios a la hora de cumplir el objetivo de la plataforma.

“La comunidad y red de apoyo no me queda claro en qué consiste ¿Es un blog o un foro de conversación?. Por otro lado, no sé si sea necesario que haya tantos especialistas. Quizás con dos o tres profesionales expertos en TEA basta. Sí es fundamental la terapeuta ocupacional, el fonoaudiólogo y el psicólogo.

Por último, me conformo con los especialistas para mi hijo con el fin de que me ayuden a resolver dudas acerca de cómo manejar la situación en diferentes ámbitos. Creo que no es necesario que haya expertos enfocados en los padres, ya que el hecho que ayuden con tips e información para cuidar a mi hijo es suficiente y ayudará a reducir nuestras inquietudes.”

Conclusiones a tomar en cuenta

1. Escribir una breve descripción en la página acerca de qué se trata cada contenido.
2. Eliminar el blog y crear un grupo de apoyo donde reúne diversos temas de interés, para que así ellos puedan participar de estos y retroalimentarse entre los padres con ayuda de profesionales que irán participando en cada uno de los temas.
3. Eliminar el grupo de especialista dejando solo los profesionales dedicados al niño con TEA, ya que de esta forma le quitará un peso de encima a los padres sin necesidad de contar con ayuda para ellos mismos.

Karen - Madre de Diego



Imagen 48- 50
Elaboración de autor

Comentarios

“ En primer lugar, cambiaría el nombre de las categorías principales. La categoría “Inicio” y “Programas” es muy similar. Por otro lado, ¿quienes son los que brindan apoyo en la página? ¿Los mismos padres o personas externas que no tienen un hijo con trastorno del espectro autista?
En cuanto a la sección de talleres, especificar en qué consisten estas y quien las dirige, ¿Los padres y los especialistas, o solo uno de ellos?

“En cuanto a los servicios, no me parece relevante la presencia de especialistas para los padres, sino que con los especialistas en TEA basta.”

“Eliminaría actividades extraprogramática como ejercicios de relajación, ya que personalmente, no me meteré a la página para hacer ejercicios, sino para que me respondan preguntas e inquietudes que me causan estrés”.

Conclusiones a tomar en cuenta

1. Fusionar dos categorías en una y que se llame solamente “Inicio”, explicando en qué va a consistir la página a grandes rasgos.
2. Especificar quienes son los que brindan apoyo. Los mismos padres que están pasando por lo mismo, y los especialistas en niños TEA.
3. Especificar que los talleres y charlas serán dirigidos por especialistas, y que cada charla tendrá un cobro para financiarlos.
4. Eliminar la presencia de los especialistas y dejar solo los profesionales enfocados en TEA.
5. Eliminar actividades extraprogramáticas y enfocarse en el objetivo principal de la página web.

Eduardo - Padre de Eduardo



Imagen 52 -53
Elaboración de autor

Comentarios

“¿ De qué manera los padres participan en la página web? ¿La comunidad y red de apoyo contará con un chat grupal donde los participantes irán hablando? Podría ser un foro de conversación con los temas más relevantes, y que sean guiados por los mismos padres apoyado por feedbacks de los especialistas.

“El servicio de ejercicios de relajación me parece útil, pero me pasa que al realizar esa actividad, uno entra por otro medio. Por ejemplo meterse a clases de yoga, clases de ejercicios de respiración. Personalmente, yo separaría este tiempo para mi y la página web.”

“Por último, no me queda claro a quién va dirigido el aporte voluntario, y quien puede donar. “

Conclusiones a tomar en cuenta

1. Aclarar que los padres también van a participar de la página web, a través de un foro de conversación donde se van a hablar de diferentes temas relevantes para ellos en cuanto al cuidado del hijo.. En este podrán participar también los especialistas para apoyar de una manera generando más confianza.
2. Eliminar el servicio de extraprogramática, y enfocarse solo en el tema principal.
3. Declarar que el aporte voluntario va dirigido a los especialistas para garantizar que los padres de hijos con Trastorno del Espectro autista tengan los apoyos necesarios.

Mapa de sitio

Una vez efectuado los cambios que realizaron los padres sobre la estructura de los contenidos, se procedió a testear con los profesionales para confirmar que el funcionamiento, el diseño y lo que quiere transmitir la página estuviera correcta.



Maria Paz Edward - Terapeuta Ocupacional
Agustina Pinto - Fonaudióloga
Rosario Tocornal - Psicóloga



Imagen 54
Shkraba, A.

Comentarios

“Está muy clara la estructura de la página web. Todos los contenidos contienen la información precisa de lo que necesitan los usuarios para que la plataforma cumpla la función de acompañar y apoyar a los padres durante todo el proceso de vivir con un hijo con TEA.”

“En cuanto a la gráfica de la página web, los colores no representan el concepto de autismo, y quizás se acerca a un público más femenino, por lo que dejaría de lado a los padres”.

“Por otro lado, el nombre nos parece un poco vago en cuanto a lo que quiere transmitir. Si bien entendemos que la plataforma acompaña y apoya a los padres, no abarca todo el trasfondo en su totalidad.”

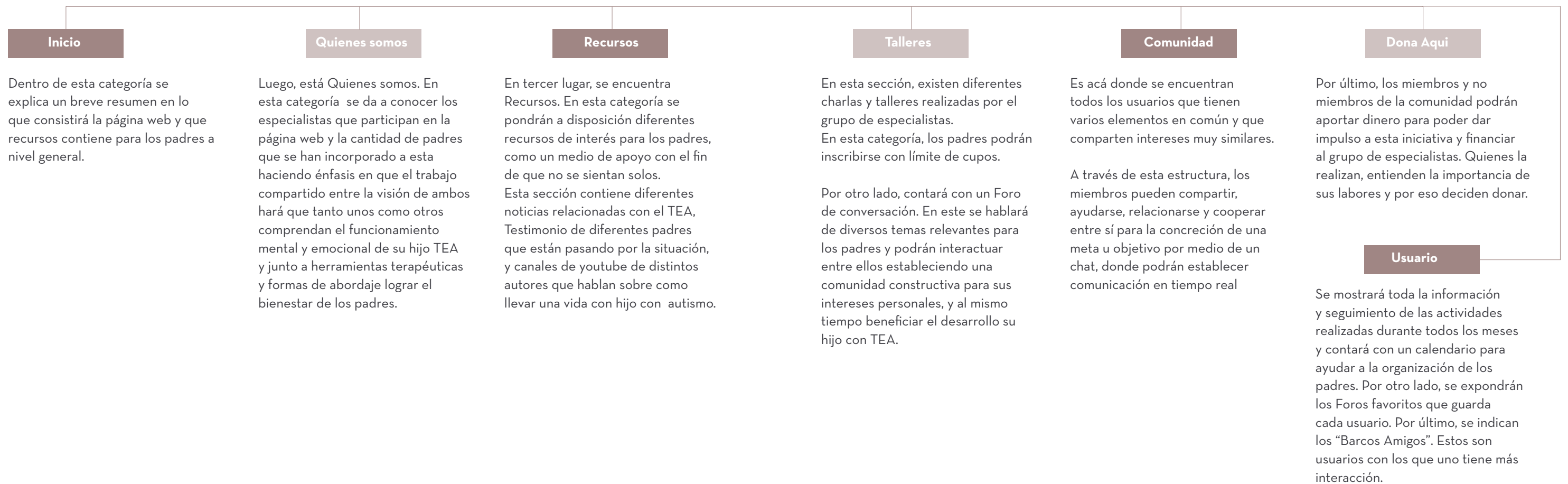
“Por último, sería una buena oportunidad que el usuario pueda hacer un seguimiento de sus actividades durante toda la experiencia de navegación en la plataforma, creando un tipo de agenda virtual, donde declare cuáles son los temas personales de más interés que se hablan en el foro de conversación, y que determine a qué charlas va a participar.”

Conclusiones a tomar en cuenta

Detectar colores adecuados para la página que tomen en cuenta el concepto del autismo.
Cambiar el nombre a un concepto más simbólico y abstracto de lo que la página quiere transmitir.
Agregar un contenido de seguimiento de actividades que los padres realizan en la página web.

Mapa de sitio rediseñado

Se identificaron los 7 ejes principales que tendría el sitio web: Inicio, Quienes somos, Recursos, Talleres, comunidad, Donaciones, y Usuario.



04 Producción

4.1 Propuesta final	164
4.1.1 Identidad de marca	166
4.1.2 Recursos gráficos	172
4.1.3 Página web	174
4.2 Modelo de negocio	196
4.2.1 Modelo Canvas	198
4.2.2 Instagram	200
4.3 Estructura de costos	202
4.3.1 Costos de implementación	204
4.3.2 Costos de mantención	206
4.3.3 Flujo de caja proyectado	208
4.4 Cadena de valor	210
4.4.1 Etapas de cadena de valor	212

4.1

Propuesta Final

Una vez jerarquizada la información y ordenadas en el menú según la necesidad que representa cada una, se procedió a diseñar la propuesta final, que consiste en crear el contenido de marca, el sitio web, modelo de negocio, estructura de costos y la cadena de valor.

4.1.1 Identidad de Marca

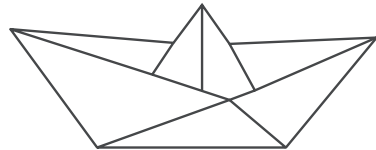
4.1.1.1 Logotipo



En primer lugar, el azul es el color que representa el TEA porque es el color del mar, ya que las personas con autismo normalmente están calmadas y tranquilas, pero en ocasiones su conducta puede descontrolarse. También se argumenta que al igual que el mar, las personas con autismo albergan un mundo interior muy rico que todo el mundo quedaría fascinado al conocer (Espacioautismo,2020)

En segundo lugar, el nombre hace referencia a la compañía y apoyo que el sitio web brinda a los padres durante el proceso de cuidado del hijo con TEA. (A su lado).

4.1.1.2 Símbolo o Isotipo



El Isotipo es un barco de papel que representa la maleabilidad de los padres ante los constantes cambios de los niños con TEA.

La confección de un barco de papel es a prueba y error, al igual que los padres en el manejo del desarrollo de sus hijos.

Los padres navegan sobre este mar muchas veces calmo, pero en ocasiones turbulentas, como ocurre con quienes presentan esta condición.

“Hay veces que el azul es brillante como el mar en un día de verano, y otras veces, ese azul oscurece y se disipa como un mar de tempestad” (Villegas L, Noticias de El Sol de La Laguna).

4.1.1.3 Logotipo en horizontal



En la mayoría de los casos, el logotipo se compone en vertical, el imagotipo se posiciona arriba y el logotipo abajo. La alineación del logotipo e imagotipo para formar la logomarca está permitido. Este tipo de alineación está pensado para formatos alargados.

4.1.1.4 Versión correctas

Siempre que sea posible se aplicará la marca en su versión principal. En el caso que no sea posible por razones técnicas se utilizará la versión en blanco y negro

Versión principal



Versión principal Negativo



Versión principal B&W



Versión en blanco y negro



4.1.1.5 Aplicaciones correctas del logomarca

La máxima visibilidad, legibilidad y contraste tienen que asegurarse en todas las aplicaciones. Si el logotipo tiene que aplicarse sobre fondos no corporativos o fotografías, deben aplicarse en oscuros y claros en función de la luminosidad del fondo.

Fondo de color no corporativo claro



Versión de color no corporativo oscuro



Fondo fotográfico claro



Fondo fotográfico oscuro



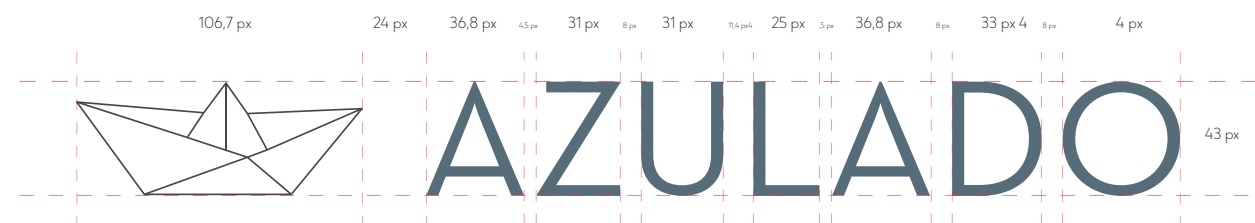
4.1.1.6 Espaciado del logotipo

Medidas correctas del logotipo en cuanto al espaciado entre dos caracteres (kerning) y el espaciado entre el símbolo y el nombre tipográfico.

Vertical



Horizontal



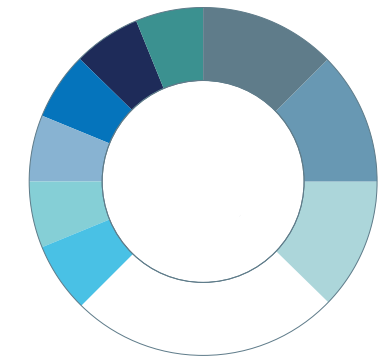
4.1.1.7 Espacio de reserva del logotipo

El área de reserva de espacio que se dejará alrededor del logotipo. Ningún elemento podrá rebasar este límite evitando la contaminación visual del logo.



4.1.1.8 Paleta cromática

El color principal es el Azul. Este hace referencia al nombre de la página web "Azulado" ya que es el color principal del trastorno del espectro autista. Debido a que todas las personas son diferentes entre sí, se utilizará una amplia gama de azules.



4.1.1.9 Tipografía

Neutra text Book

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
0123456789 !:\$%&/()=?¿

Neutra text Bold

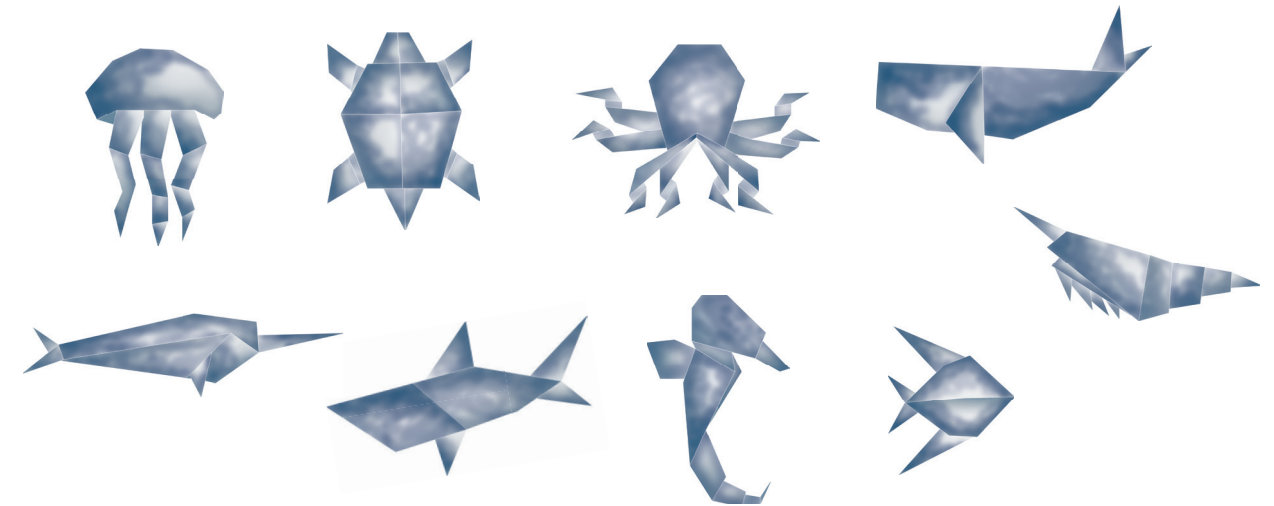
ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
0123456789 !:\$%&/()=?¿

Neutra text Light

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
0123456789 !:\$%&/()=?¿

4.1.2 Recursos Gráficos

Para la página web se diseñaron diferentes ilustraciones respetando la línea gráfica del proyecto. Estos son diferentes animales marinos que adoptan forma de origami, que uno puede visualizar al momento de navegar. Tal como mencioné anteriormente, las formas de estas son de papel ya que hace alusión al proceso de cuidar a un niño con TEA. Los padres aprenden a prueba y errores durante toda la etapa de su vida, y se representará a través de la confección de estas ilustraciones.



4.1.3 Página web

Página de inicio

Dentro de esta categoría se explica un breve resumen en lo que consistirá la página web y con qué recursos contará:

Talleres: Contamos con diferentes charlas realizadas por especialistas para apoyar a los padres en cuanto a sus funciones parentales acompañándolos en el proceso de desarrollo de sus hijos/as, atendiendo a sus necesidades.

Testimonios: Contamos con testimonios de diferentes padres y madres, para que le permita a sus pares humanizar el contexto en el cual viven, y construir un relato más personal a través de sus vivencias individuales o colectivas de un grupo de ellas.

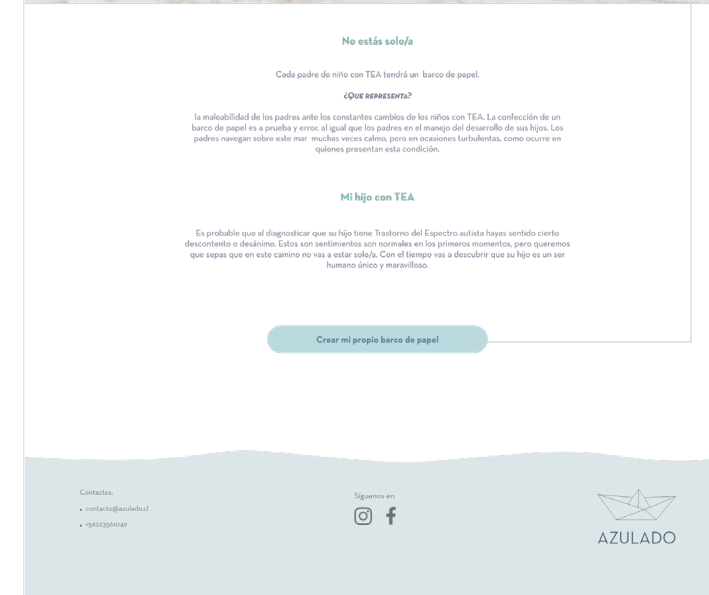
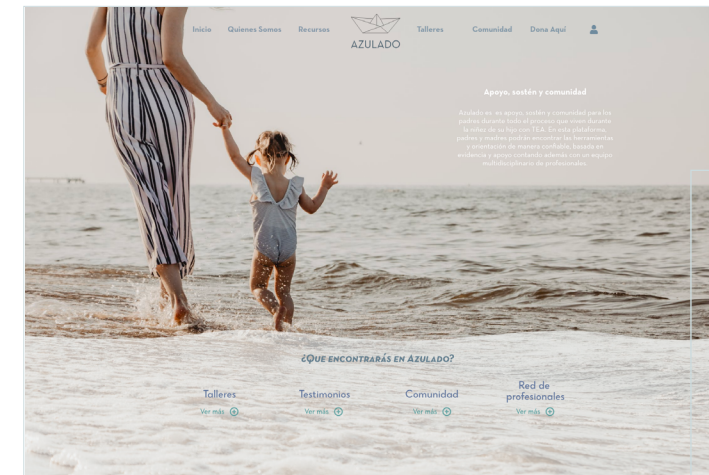
Comunidad: Formamos una comunidad de padres y madres incorporando la reflexión y el diálogo entre ellos, adquiriendo apoyo y un poderoso aprendizaje desde diferentes puntos de vista.

Red de profesionales: Contamos con una red de profesionales en las que se va a dar información desde un punto de vista de expertos que se relacionan entre sí, y darán consejos y respuestas en el Foro.

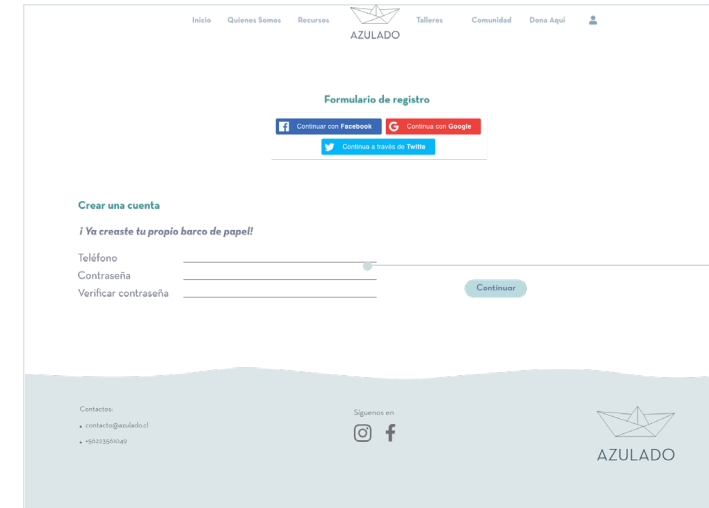
Por último, se explica la metáfora del barco de papel y al presionar el botón "Crear mi propio barco de papel" Este va a ser direccionado a la página de personalizar, dentro de lo que permite, el propio barco de papel. El usuario podrá cambiar el tamaño de éste en relación a que tan pequeño y grande se sienten con respecto del diagnóstico de su hijo y a medida que pase el tiempo, los padres podrán modificarlo en relación al progreso de ellos mismos.

La personalización del barco de papel, contará con diferentes gamas de azul, texturas, y tamaño. Una vez terminada la personalización del "avatar" el usuario presionará enviar, y se va a direccionar directamente a la página de crear el usuario. Este formulario va a solicitar establecer una contraseña para que cada padre tenga acceso privado a su propio perfil.

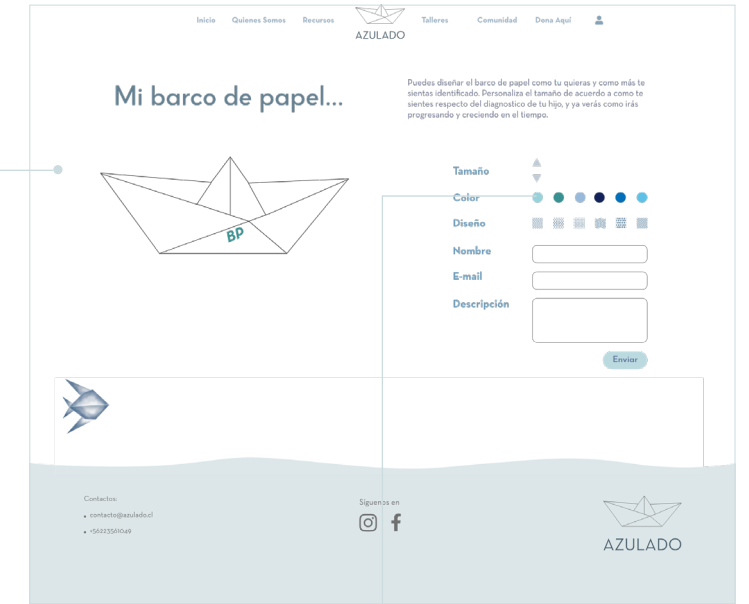
01.



05.



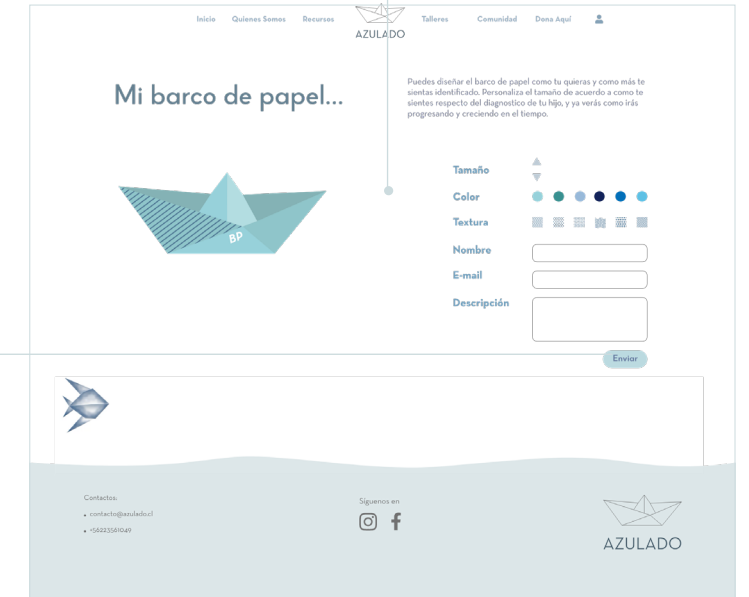
02.



03.



04.



Quienes somos

Dentro de esta categoría, se explica la misión, visión y valores de la plataforma.

Misión: Buscamos conformar una comunidad que se pueda apoyar entre sí, no entregamos solo información sino que se ofrecemos una herramienta interactiva que permitirá a padres y madres con hijos TEA encontrar soluciones constantes para su día a día, además de un apoyo por parte de la comunidad y profesionales que conformarán el equipo.

Visión: Con el proyecto esperamos ser la primera plataforma a nivel nacional que logre apoyar a padres y madres con niños TEA, generando un cambio real y efectivo en la vida de aquellos, incluso pudiendo aportar al desarrollo del niño o niña con TEA.

Valores:

1. Colaboración: El valor que define a nuestra plataforma con mayor fuerza, considerando que es clave la interacción y colaboración entre la comunidad para llegar al objetivo.

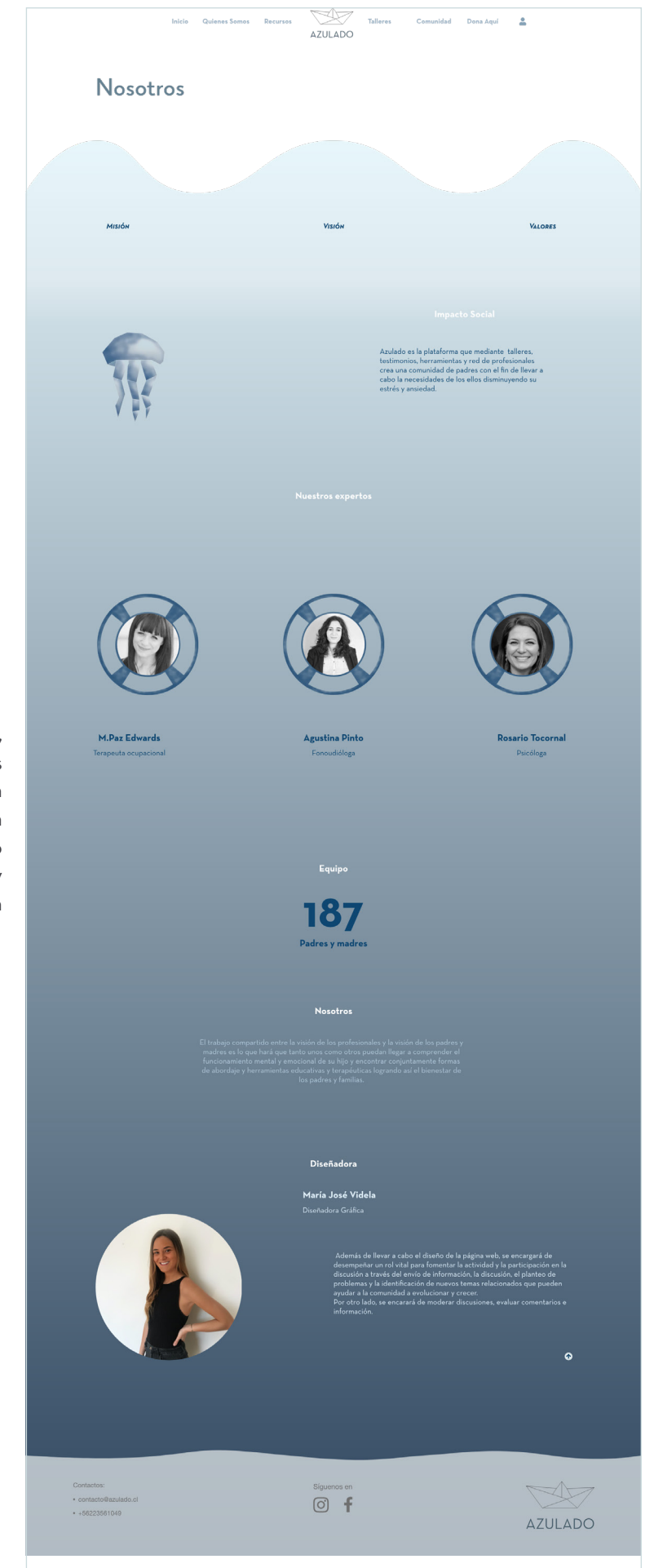
2. Confianza: Debemos ser capaces de confiar en las experiencias de otro esperando y confiando que el otro nos apoye de la mejor manera posible.

Respeto y Tolerancia: Quienes participamos de la plataforma constantemente nos veremos enfrentados a distintas experiencias, puntos de vista y formas de actuar, por lo que es esencial mantener un clima de respeto y tolerancia en todo momento.

3. Solidaridad: Necesitaremos de la solidaridad de nuestra comunidad para poder seguir beneficiándose mutuamente, lo anterior a través de donaciones y aportes que permitan el funcionamiento de la plataforma

Impacto Social

Azulado es la plataforma que mediante talleres, testimonios y una amplia red de profesionales creará una comunidad de padres y madres la cual, a través de las herramientas prestadas podrá enfrentar sus problemas del día a día, disminuyendo su nivel de estrés y permitiendo que los afectados y su entorno logren tener una mejor calidad de vida a largo plazo.



Recursos

En esta sección se van a dar a conocer diferentes noticias relacionadas con el tema, para permitir al usuario estar al tanto de los episodios novedosos, recientes que se desarrollan en este contexto particular.

Por otro lado, se van a dar a conocer testimonios audiovisuales y escritos de diferentes padres que estén pasando por el mismo proceso, con el fin de transmitir lo particular de cada experiencia. Esto con el fin de dejar un respaldo de lo vivido, a este grupo de padres que se han visto envueltos en el suceso o que tienen interés en él.

Por último, va a contar con diferentes canales de youtube existentes, relacionados con el TEA, para ampliar el material de información enfocado en los padres, abarcando temas similares a los que se hablarán en esta página web

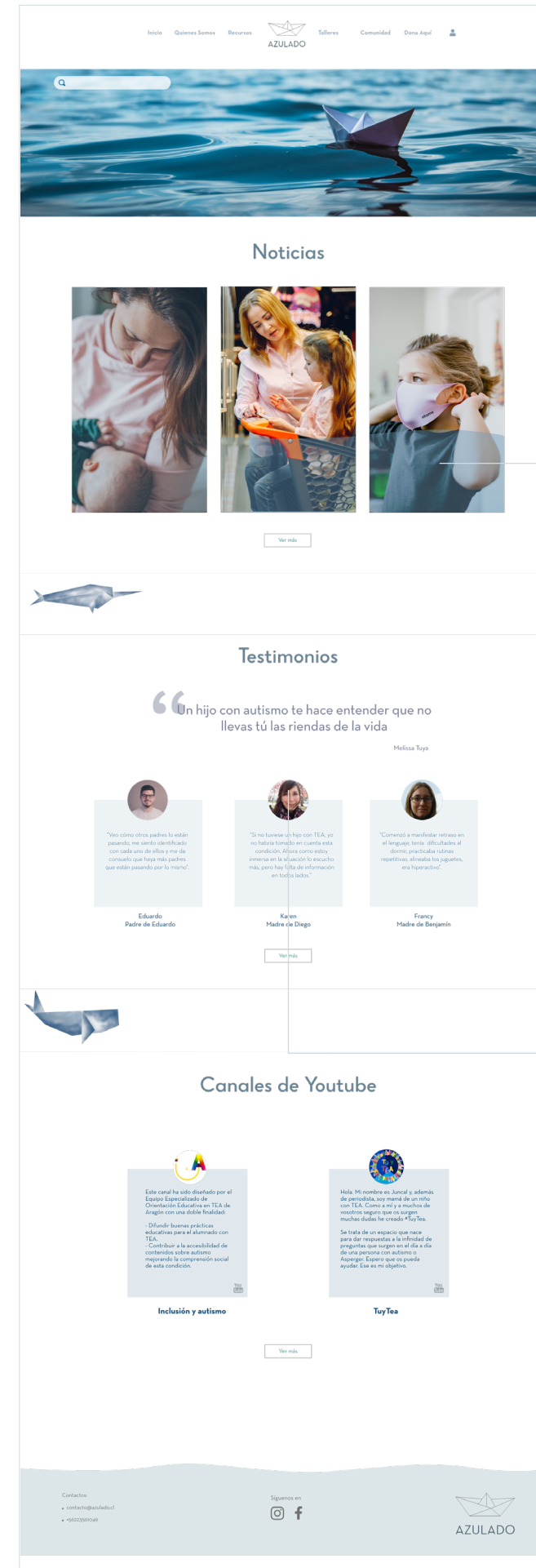
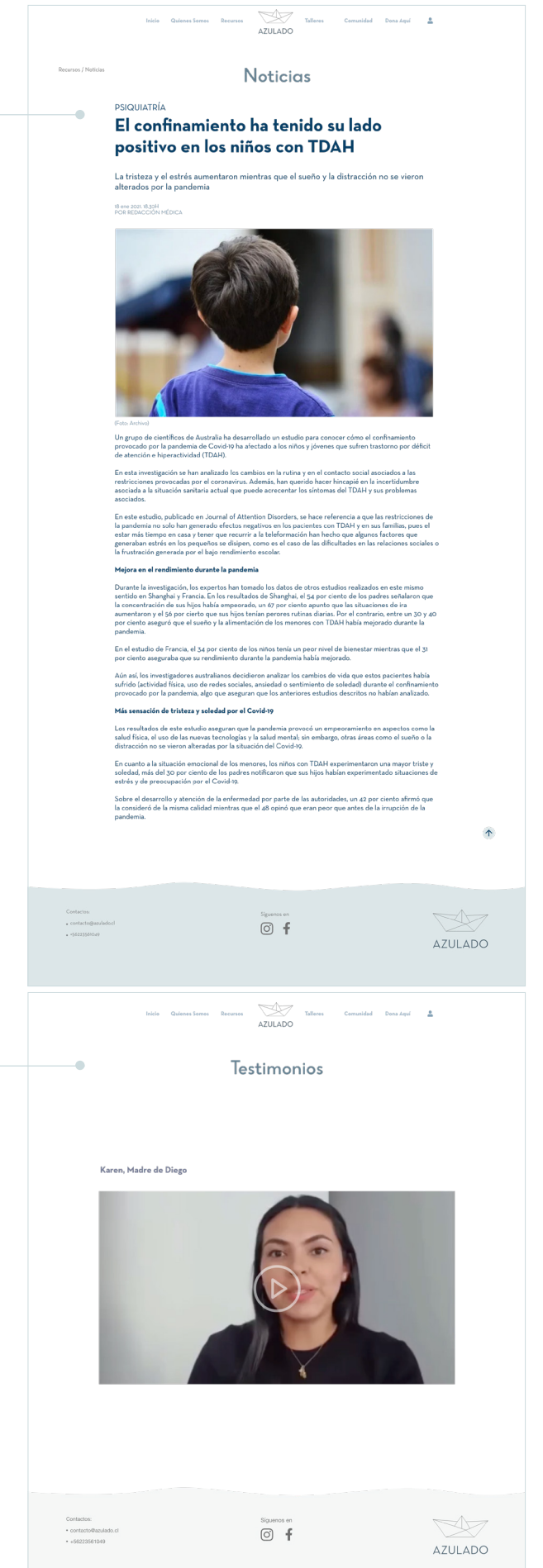


Imagen 61-63
Elaboración de autor

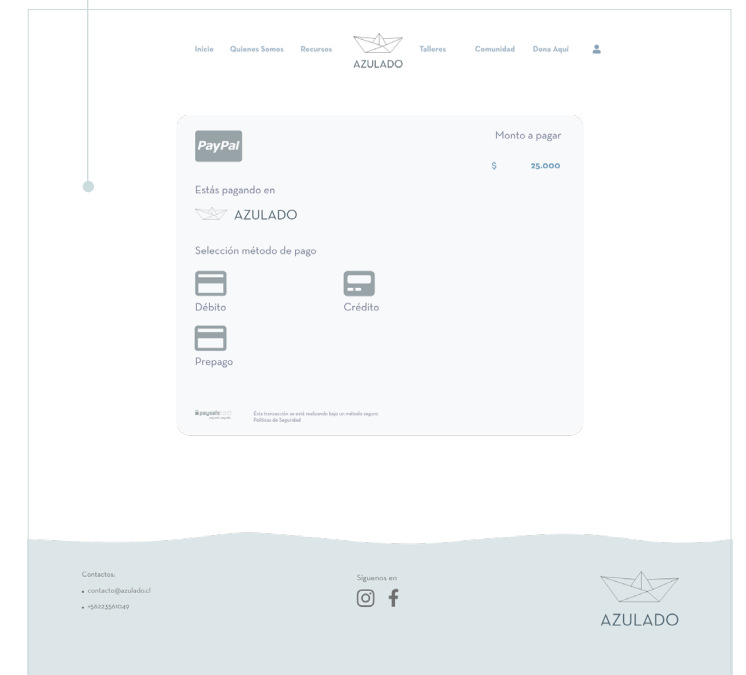
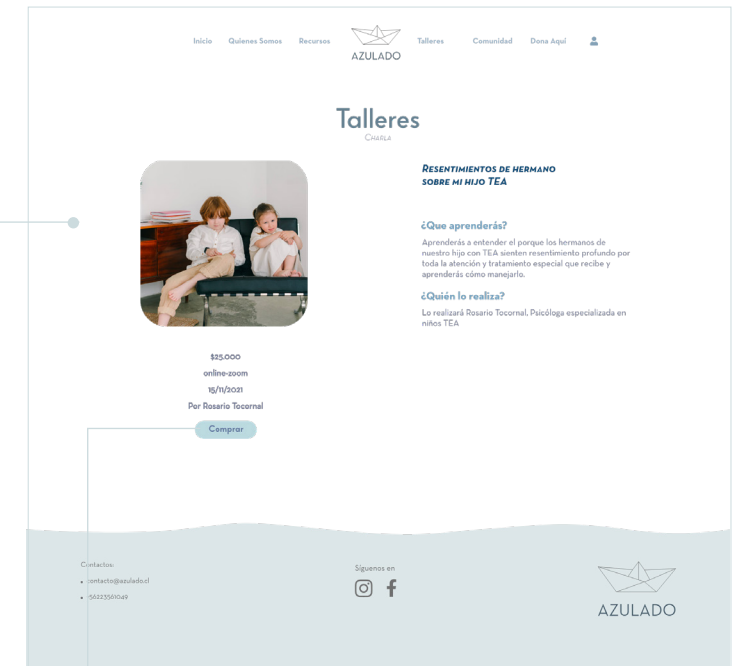
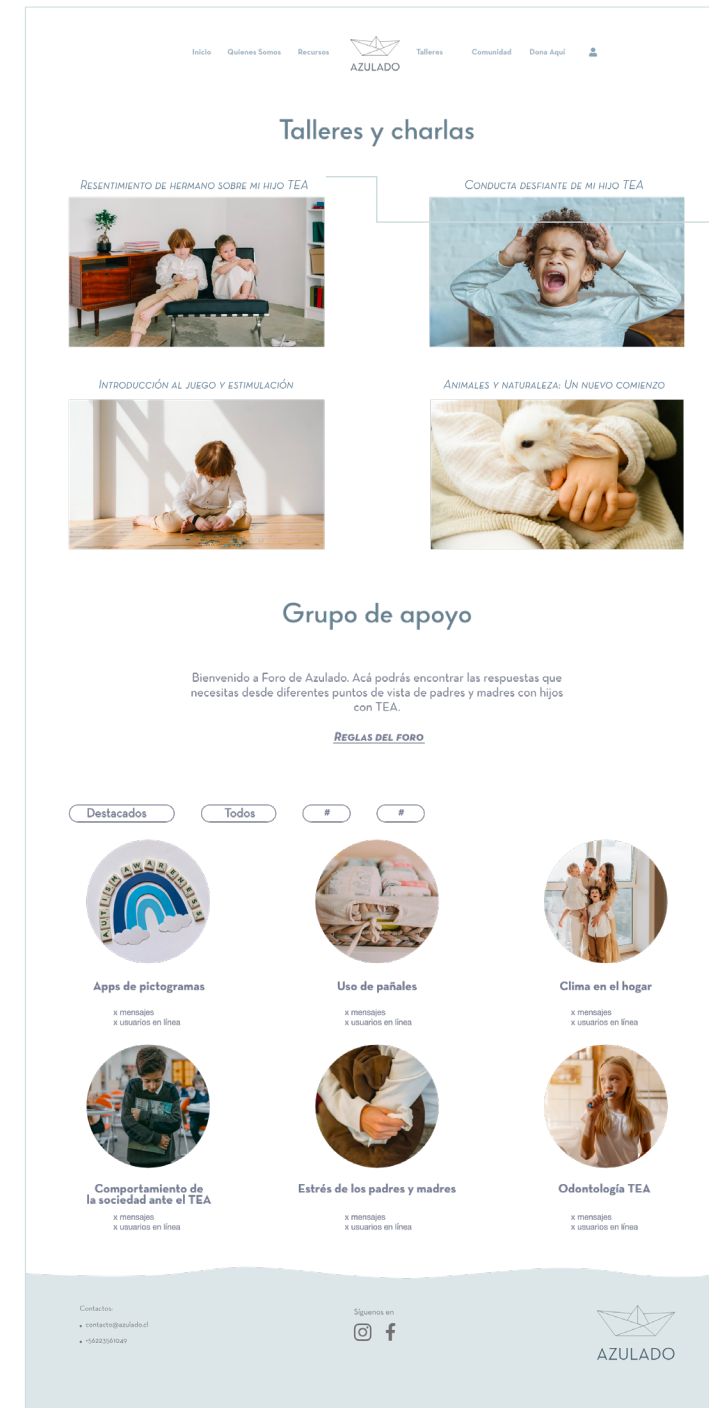


Talleres

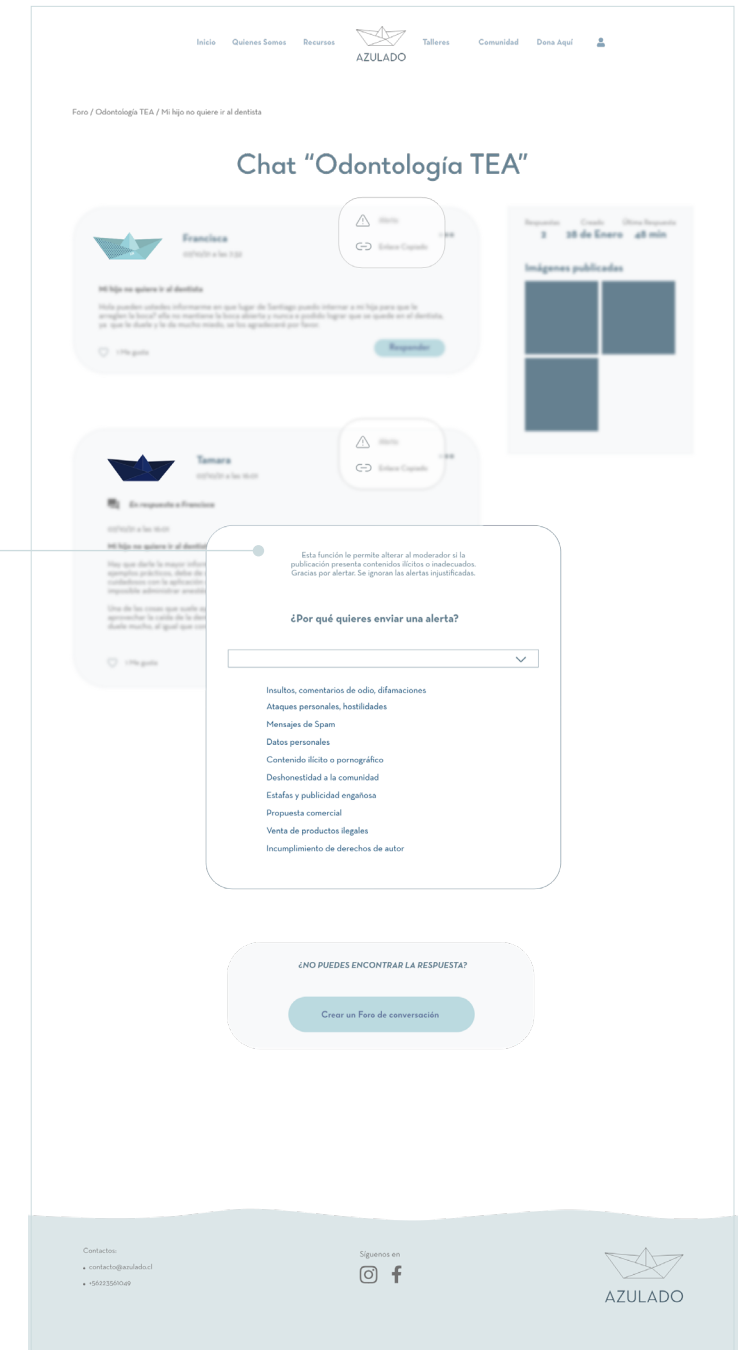
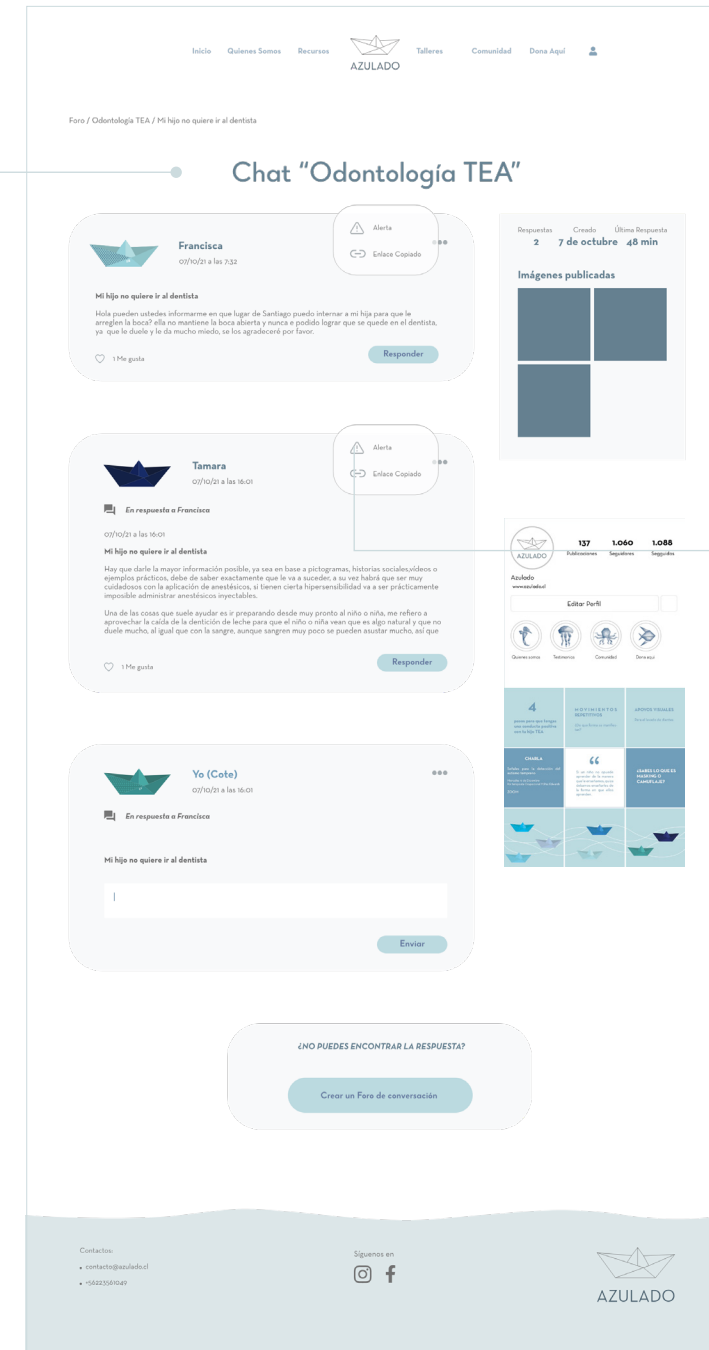
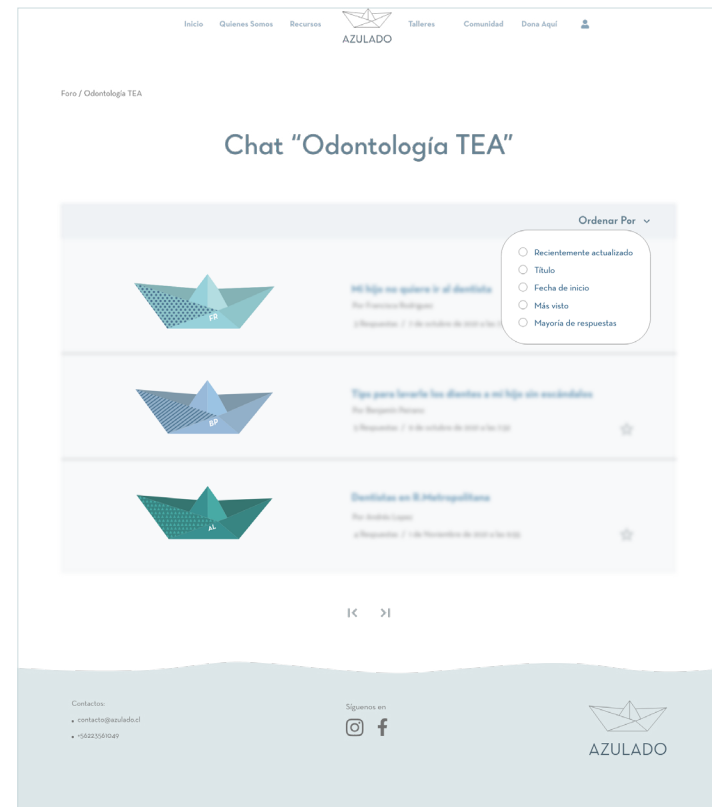
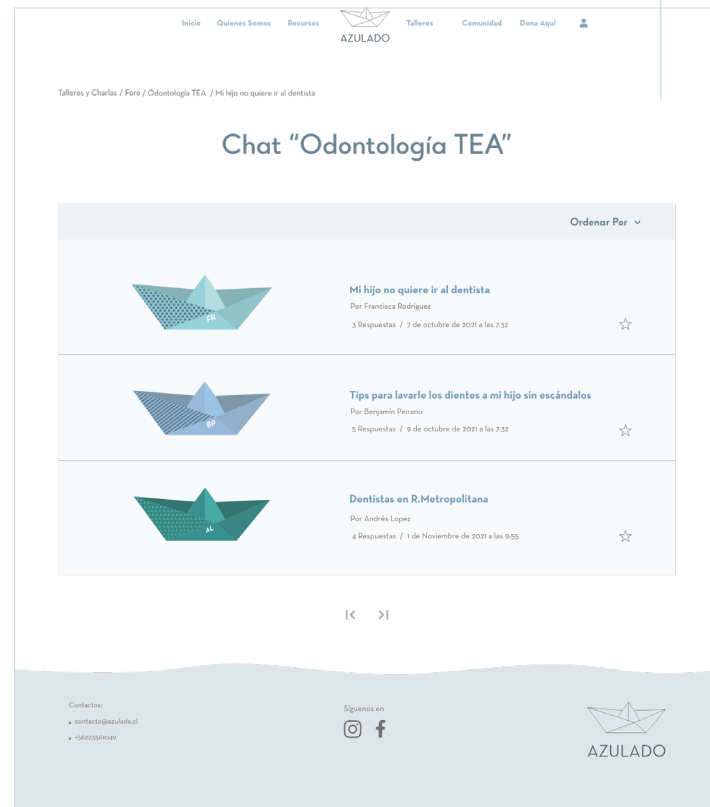
En esta sección, se podrán a disposición talleres y charlas realizadas por especialistas con el fin de orientar a los progenitores abarcando variados y diferentes temas de interés, y que más se repiten dentro de este grupo.

Por otro lado, contará con un grupo de apoyo. Este consiste en un foro de conversación, donde se pondrán a disposición diversos temas con respecto al TEA. Los especialistas y los padres podrán participar iniciando una conversación y responder a los distintos usuarios quedando la conversación fijada. Esta función permite guardar los temas favoritos de cada usuario, ordenarlos por recientemente actualizado, por título, por fecha de inicio, por más vistos o los que contienen mayoría de respuestas.

Para evitar comentarios malignos que puedan afectar a los participantes, la plataforma contará con un moderador que filtra y eliminará los malos comentarios u opiniones negativas. Además de esto, el usuario será sancionado y se cerrará su usuario de forma permanente.

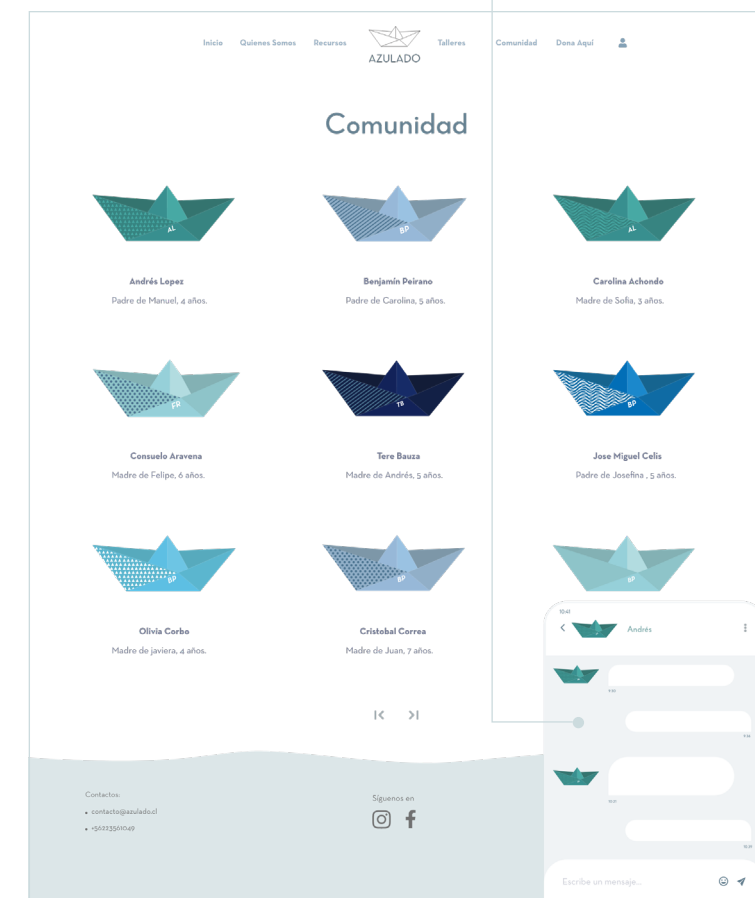
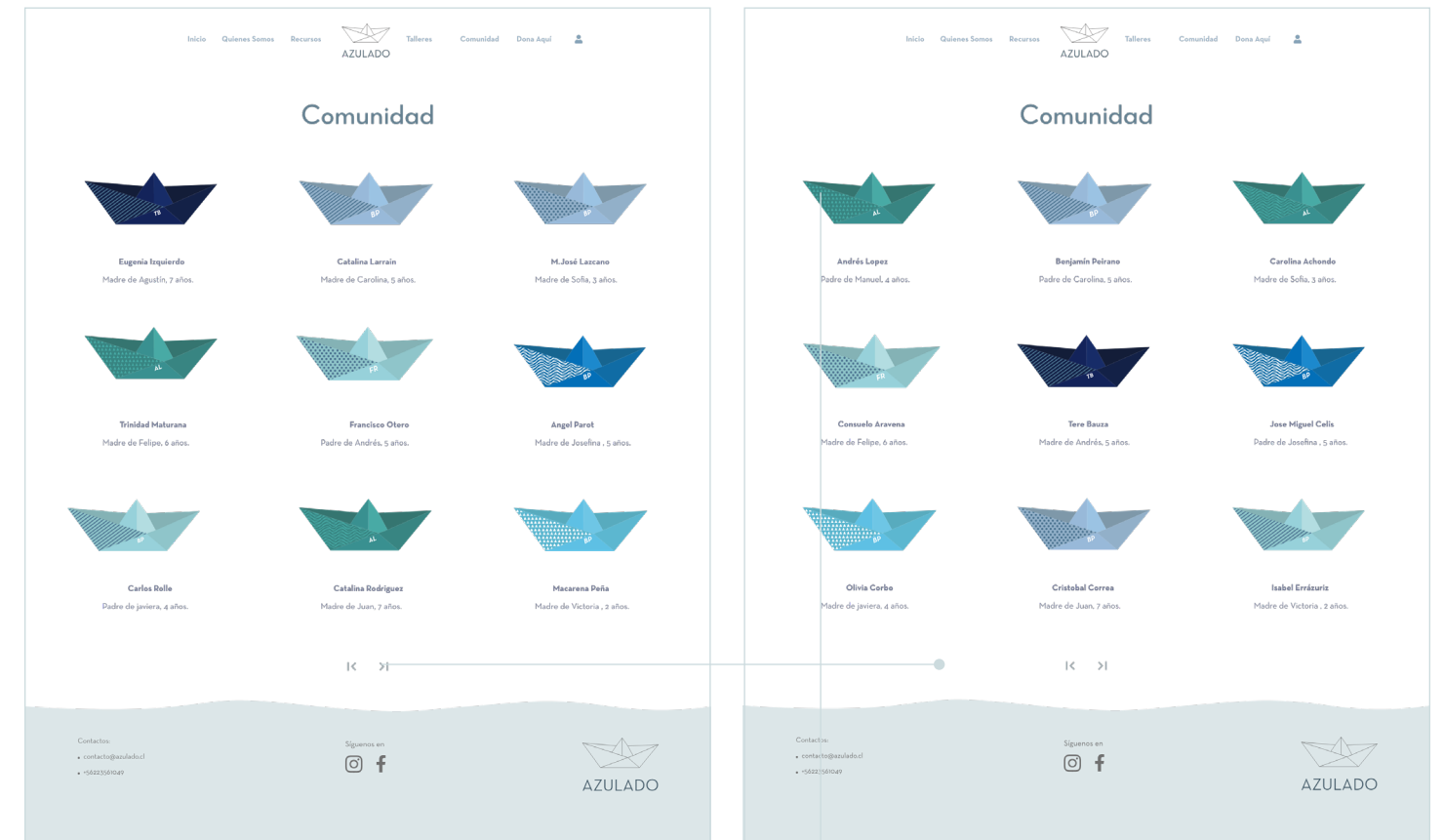


Talleres



Comunidad

En esta sección se podrán visualizar todos los usuarios (padres y madres) que participan de la comunidad. Se mostrará la información de cada uno de ellos a grandes rasgos, y contará con la opción de iniciar un chat cada uno de ellos.



Donaciones:

En esta sección todos pueden participar. No solo usuarios registrados en la plataforma, sino también personas externas que quieran aportar.

Este aporte será dirigido a los especialistas que forman parte de azulado, con el fin de garantizar que los padres de hijos TEA tengan los apoyos necesarios. Estas donaciones serán dirigidas a un fondo y será administrado por un gestor que generará controles de gestión del uso de estos recursos económicos, los que serán transparentados y demostrados de forma periódica a los aportantes a través de un reporte que detalle los ingresos y egresos.



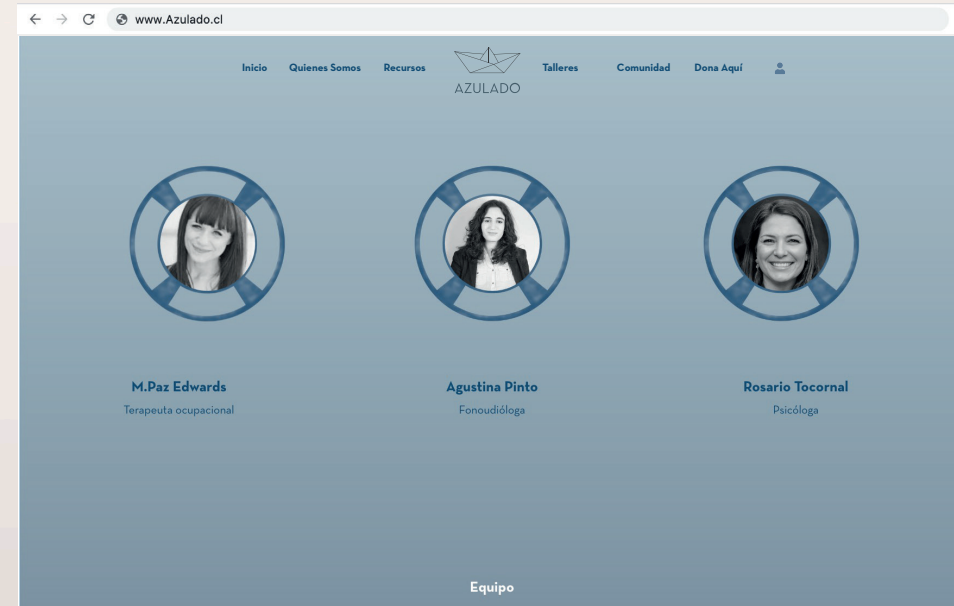
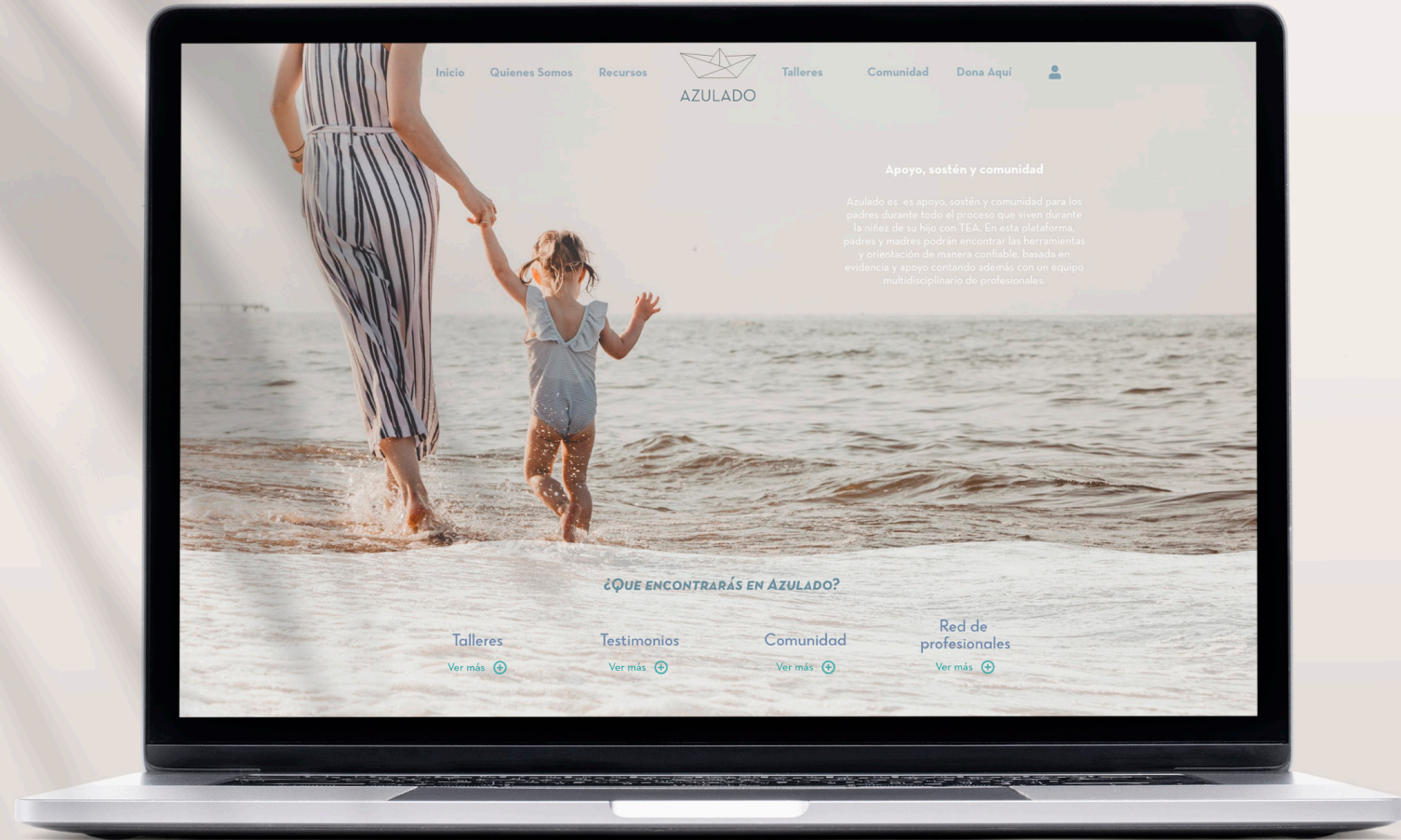
Usuario

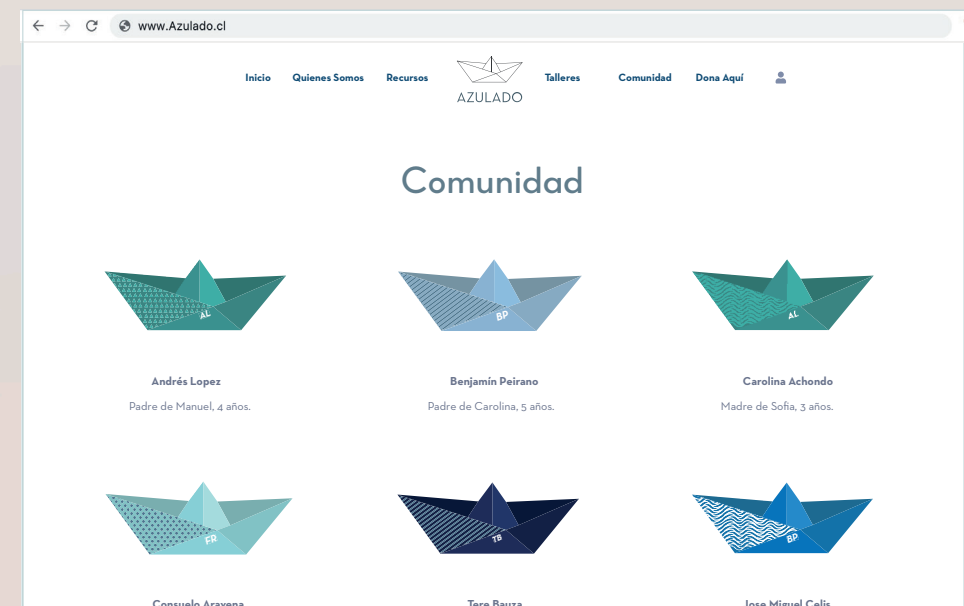
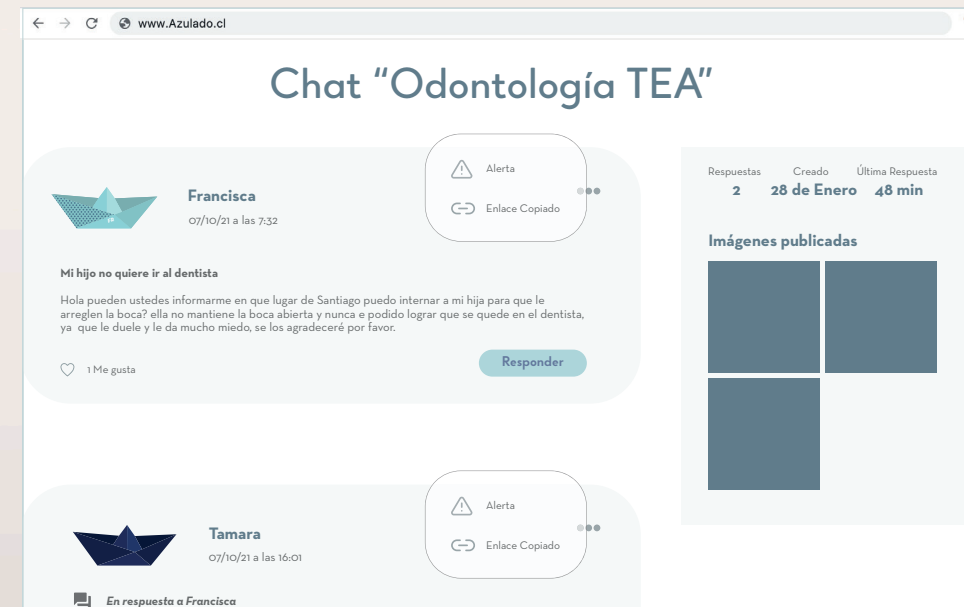
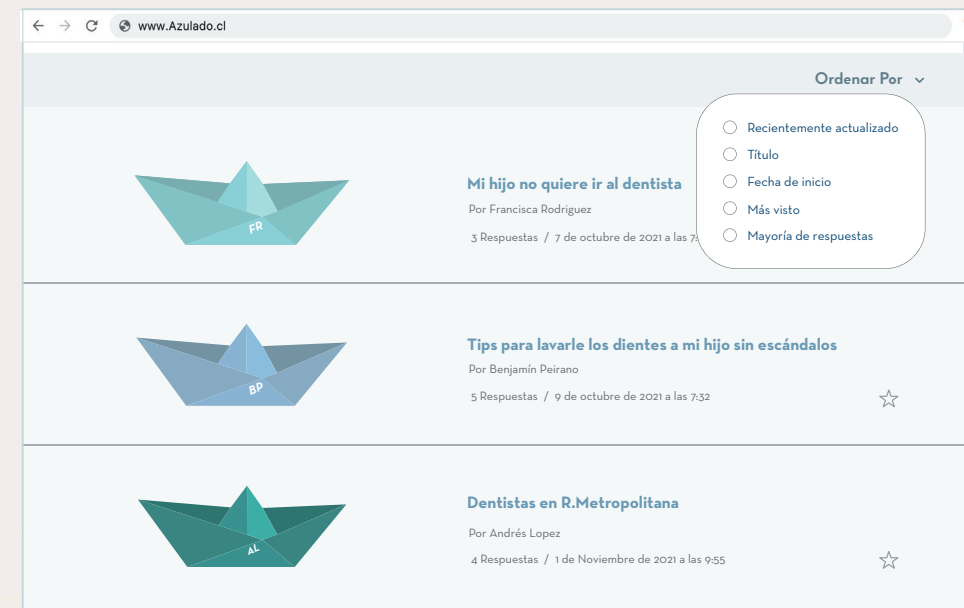
Esta sección estará enfocada en cada uno de los usuarios de la página web. Acá, los padres podrán realizar un seguimiento de sus actividades todos los meses, ver en qué foros participaron, agendar charlas y deberes en un calendario personal que lo podrán sincronizar con el número de teléfono para enviar recordatorios vía SMS.

También podrán guardar los temas favoritos del foro y registrar los barcos amigos, es decir, otros padres con los que iniciaron un chat anteriormente.

Por otro lado, los padres tendrán la opción de modificar el diseño del barco.









LM	MJ	VS	D
	12	34	5
67	89	10	11
13	14	15	16
20	21	22	23
27	28	29	30

17 de Diciembre

- Conducta desafiante 11:00
- Terapia Ocupacional 16:00

Mis favoritos

- ☆ Foro / Odontología TEA / Mi hijo no quiere ir al dentista
- ☆ Foro / Clima en el hogar / Resentimiento de los hermanos
- ☆ Foro / Pañales / Tips para que mi hijo vaya al baño

BarcoAmigos

Icono de barco con '+', '<', and '>'.

4.2

Modelo de negocio

La página web Azulado busca entregar información, apoyo y acompañamiento a los padres y madres.

La plataforma contiene información constantemente actualizada y es completamente gratuita a excepción de la sección de talleres y charlas dictada por los diferentes especialistas. Los usuarios que se consideran para este modelo de negocio son padres y madres con niños TEA entre 0 y 9 años. No existirá una relación de usuarios presencial, sino que todo se desarrollará a través de plataformas digitales. Los reportes serán los encargados de mantener a los aportantes de donativos informados en relación a cómo se distribuyen las donaciones.

Las redes sociales son el otro medio a través del cual se establece relación con los usuarios, donde es posible compartir información, responder comentarios etc. Es una relación en tiempo real, por lo que la periodista debe estar constantemente activa en las redes sociales.

Dentro de las actividades fundamentales que son parte de este modelo de negocios, en primera instancia está la recopilación de la información que se muestra para los usuarios, ya que debe ser completa y real, para tener credibilidad y generar confianza.

Por otro lado es fundamental interactuar con los padres y madres a través de las redes sociales, ya que aquí es donde la página tiene un espacio para ser conocida, llegar a un gran número de usuarios, a los que se les invita a ver la plataforma web Azulado. Por último, es muy importante que la información se actualice constantemente, para que ésta se mantenga viva y dinámica.

Los medios o canales con los cuales Azulado llegará a los usuarios son la plataforma web, la cual estará conectada a las red social de Instagram y whatsapp. Teniendo cobertura en estos medios, se llega a un gran número de clientes en el tiempo actual, ya que los usuarios están constantemente conectados.

4.2.1 Modelo Canvas

Para la validación de este modelo de negocios se realizó un modelo de canvas que se describirá a continuación.

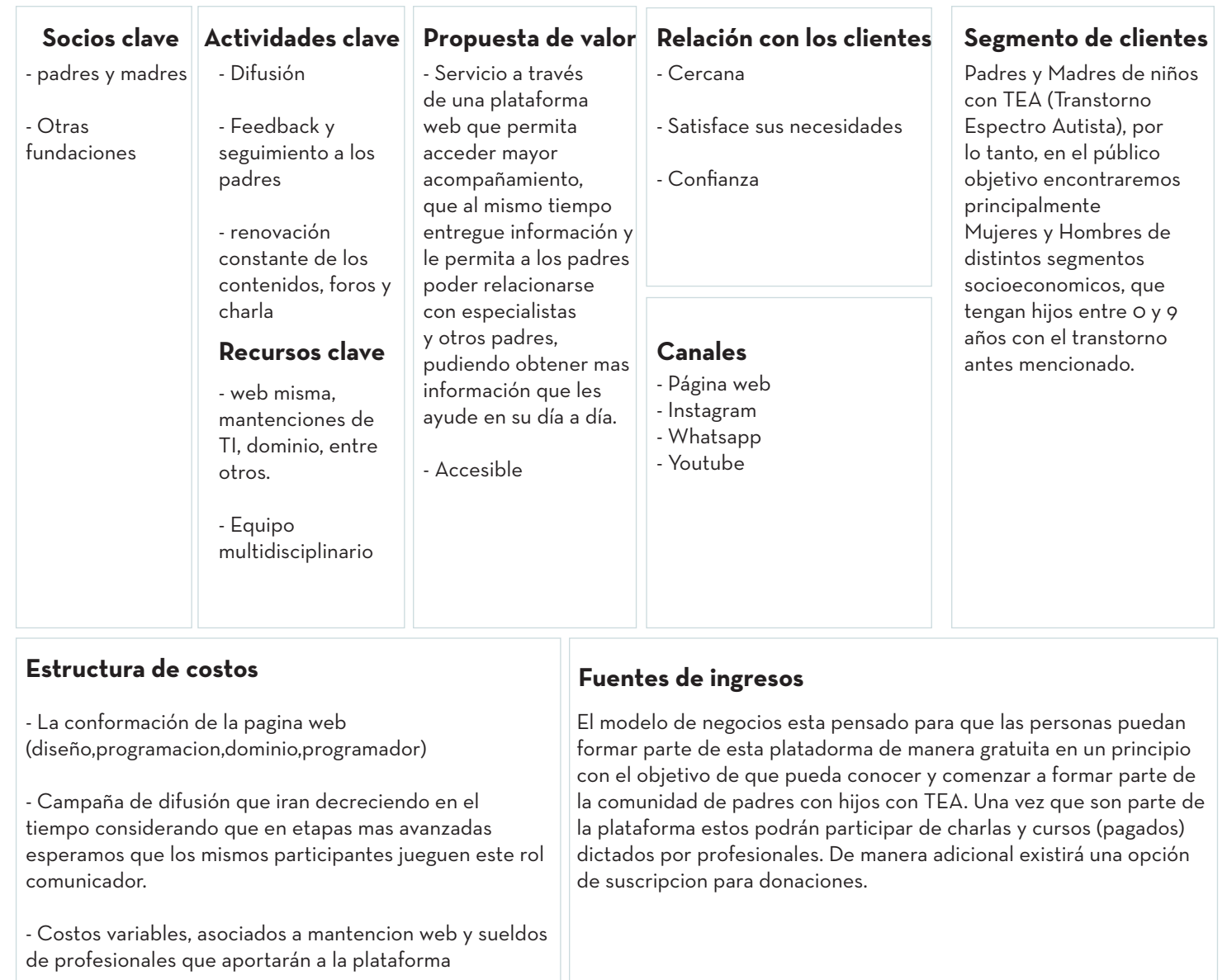


Figura 14
Elaboración de autor

4.2.2 Instagram

Instagram Entrega otras herramientas que son muy importantes; permite el uso de hashtags, denominados con un #, donde al compartir una foto se escribe, por ejemplo, #Azulado o #TEA. Estos hashtags, se almacenan en el buscador de la red, por lo que si es que alguien busca Azulado en Instagram, se ubica la cuenta, pero también todas las veces que se ha usado el #Azulado (que puede ser utilizado por cualquier persona) permitiendo al usuario ver el alcance que existe y las fotos de los demás usuarios respecto a este tema.



4.3

Estructura de costos

Para la implementación y desarrollo del proyecto se identificaron costos fijos. En primer lugar se definen los costos de implementación y luego de mantención.

4.3.1 Costos de implementación

Programación de la página web

Cuando se habla de la programación de la página web se identifica todo aquello necesario para que los usuarios finales puedan tener acceso a la información que se quiere entregar. Es por esto que primero es bueno familiarizarse con los conceptos que esto involucra, como el host y el dominio de una página web, los cuales son indispensables.

Hosting es el cual permite publicar el sitio web en internet.

Un anfitrión de Internet tiene una dirección única (IP) y un nombre de dominio único o nombre de anfitrión (como por ejemplo www.Azulado.cl).

Para la creación de la plataforma se realizó una reunión con Benjamin Icaza, Ingeniero Civil de la Pontificia Universidad Católica de Chile, donde entregó recomendaciones enfocadas en la contratación de un especialista en creación de páginas web y no crear la página a través de plataformas que ofrecen plantillas pre-desarrolladas como Webnode.

Este enfoque se debe a que las herramientas y facilidades que ofrecen estas plantillas son muy tradicionales y la plataforma Azulado tiene diseños más complejos y secciones que las plataformas pre-diseñadas no ofrecen, y por lo tanto requiere una programación desde cero.

Se obtuvo una cotización, desarrollada por Benjamin Icaza, que considera solo al desarrollador, quien está encargado de programar esta página. El valor neto es de \$850.000 y esto demoraría alrededor de 1 mes.

Costos de diseño

Se refiere al trabajo de diseño realizado dentro de esta memoria donde según una tasa salarial de talent salary se consideró un tiempo de desarrollo de 5 meses por un profesional de 1 año de experiencia en el mercado a \$3.000.000

Costos de hosting

Se cotizó la compra de un hosting a través de bluehosting, El costo anual corresponde a \$22.900 + IVA al contratar por 3 años.

Por otro lado, el costo de el dominio.cl corresponde a \$8.900 anual + IVA y hay que renovarlo todos los años.

Costo de material fotográfico

Como se mencionó anteriormente, el uso de buenas imágenes es uno de los pilares de Azulado, ya que es importante mostrar la realidad que viven los padres tal cual es.. Para calcular este valor, se cotizó con el fotógrafo Agustín Cruz y cada fotografía tiene un costo de \$8.000. Se identifican necesarias 50 fotos profesionales con un costo total de \$400.000

ACTIVIDAD	COSTO (\$)
Programación	850.000
Diseño de plataforma	3.000.000
Recurso e imágenes	400.000
Total	4.250.000

Figura 15
Elaboración de autor

4.3.2 Costos de mantención

Ya identificados los costos de implementación se revisan los costos de mantención, necesarios para mantener el funcionamiento del proyecto.

Mantención de la página web

Uno de los aspectos que se tomó en consideración al momento de elegir la plataforma digital como medio para que la Azulado cobre vida, fue la fácil y constante actualización que puede tener la información a través de este medio, a diferencia de un libro por ejemplo.

Debido a esto, es necesario considerar actualizaciones mensuales, dentro de las cuales está por ejemplo el subir noticias a la sección de recursos de manera constante, subir los testimonios de los padres, manejar el diálogo dentro del foro.

De acuerdo a nuestro asesor, este tipo de actualizaciones conviene hacerlas a través de un programador (existe una opción en la cual al momento de hacer la plataforma, se programa un sitio en el cual puede ingresar el dueño de la plataforma para ir editándolo y programando en vez de solicitar al mismo programador que vaya haciendo las actualizaciones).

Benjamín cuenta que para este tipo de cambios es bueno tener un programador freelance que trabaje en promedio 12 horas al mes para realizar mantenciones. Esto tiene un valor de \$62.772 mensuales.

Equipo de trabajo

Para comenzar el proyecto son indispensables un diseñador y un programador, y así montar la plataforma. Ambos formarán parte del equipo de trabajo en caso de que sea necesario realizar cualquier cambio en la página

Por otro lado, es fundamental el trabajo de los especialistas como participantes activos de la página web, (terapeuta ocupacional, Fonoaudiólogo y psicólogo.

También es indispensable un administrador, que se encarge de administrar los fondos recaudados por las donaciones y administrar los ingresos y egresos de charlas y talleres dictadas por especialistas. Además sea capaz de presentar una vez al mes un resumen consolidado de los ingresos y egresos, con el objetivo de tener claridad y transparencias con el dinero donado.

Hoy en día es muy relevante mantener los sitios web vivos para atraer a los usuarios y no dar evidencia de que este es un sitio estático. Es por esto, y como ya se mencionó, se debe actualizar la información de noticias, testimonios y la página de instagram, donde estar activo es muy importante.

Aquí es donde entra el trabajo de un periodista, el cual debe mantener activo a Azulado (actualización de redes sociales y buenas noticias).

El tiempo de trabajo de cada uno de estos integrantes varía según la carga de trabajo. Para un comienzo el programador, como ya se comentó, trabajará freelance y diseñador trabajará part time. Por otro lado, el periodista, al estar a cargo del movimiento de la guía en redes sociales y de los recursos (noticias y testimonios) requiere estar conectada full time.

Para ver los costos que tiene el equipo de trabajo (sueldos), se hizo una búsqueda en la plataforma web Talent.com, poniendo como filtros de búsqueda profesionales con 1 año de experiencia, las ofertas laborales que se entregaron, mostraron en su rango de oferta sueldos de: Programador: \$62.772 (freelance) Diseñador: \$300.000 (part time) Periodista: \$700.000 (full time) Terapeuta ocupacional (\$325.000 part time) Fonoaudiólogo (\$215.000 part time) Psicólogo (\$350.000 part time) Administrador (\$500.000)

ACTIVIDAD	COSTO (\$)
Hosting	1.900
Mantención (programador)	62.772
Diseñador	300.000
Periodista	700.000
Terapeuta ocupacional	325.000
Fonodiologo	215.000
Psicologo	350.000
Administrador	500.000
Total	2.454.672

Figura 16
Elaboración de autor

4.3.3 Flujo de caja proyectado

Para mayor detalle se realizó una proyección del flujo de caja. Es importante destacar que estas son estimaciones para tener una referencia de los ingresos y costos, que podrían variar en el proceso de implementación.

Flujo de caja proyectado

Supuestos Flujo de Caja													
Explicación													
1 Se realizaran campañas de marketing cada 2 meses con un costo de 200.000.													
2 Los sueldos consideran pagos a programador freelance, diseñadora, periodista, terapeuta, fonaudiólogo y psicólogo.													
3 El promedio de donación se calculó encuestando a quienes se les presentó la plataforma, analizando su disposición a pagar													
4 Para la proyección de participantes se supuso un incremento exponencial de la demanda, la cual irá decreciendo a medida que pase el tiempo.													
5 La donación se calculó considerando las opciones entregadas en la web y también las referencias de otras fundaciones. Las charlas se realizarán aprox 2 veces al mes y su costo será de \$5.000													
6 Luego de alcanzar el punto de equilibrio se comenzarán a devolver aquellos aportes de capital inicial. El monto de devolución corresponderá a un 95% del flujo de caja acumulado del periodo anterior.													

Flujo de caja														
	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	Total	
Saldo inicial	\$ -	\$ 10.850.000	\$ 8.508.200	\$ 6.064.014	\$ 4.036.757	\$ 2.081.725	\$ 813.164	\$ 262.515	\$ 1.083.984	\$ 1.822.715	\$ 3.610.819	\$ 5.598.653		
Ingresos														
Donaciones		\$ -	\$ -	\$ 34.391	\$ 51.587	\$ 165.814	\$ 497.441	\$ 746.162	\$ 970.010	\$ 1.261.014	\$ 1.639.318	\$ 1.885.215	\$ 7.250.951	
Ingresos por Charlas		\$ 112.200	\$ 209.814	\$ 392.352	\$ 647.381	\$ 1.019.625	\$ 1.605.910	\$ 2.529.308	\$ 3.452.505	\$ 4.712.670	\$ 6.432.794	\$ 7.767.599	\$ 28.882.158	
Total Ingresos		\$ 112.200	\$ 209.814	\$ 426.743	\$ 698.968	\$ 1.185.439	\$ 2.103.351	\$ 3.275.470	\$ 4.422.516	\$ 5.973.683	\$ 8.072.112	\$ 9.652.814	\$ 36.133.109	
Egresos														
Sueldos equipo	\$ -	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 2.389.900	\$ 26.288.900	
Marketing y Publicidad	\$ -	\$ -	\$ 200.000	\$ -	\$ 200.000	\$ -	\$ 200.000	\$ -	\$ 200.000	\$ -	\$ 200.000	\$ -	\$ 1.000.000	
Mantenimiento Web	\$ -	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 62.200	\$ 684.200	
Hosting	\$ -	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 1.900	\$ 20.900	
Total Egresos	\$ -	\$ 2.454.000	\$ 2.654.000	\$ 2.454.000	\$ 2.654.000	\$ 2.454.000	\$ 2.654.000	\$ 2.454.000	\$ 2.654.000	\$ 2.454.000	\$ 2.654.000	\$ 2.454.000	\$ 27.994.000	
Inversión inicial	\$ -4.650.000												\$ -4.650.000	
Diseño Web	\$ -3.000.000	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	
Programador	\$ -850.000	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	
Recursos e Imágenes	\$ -400.000	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	
Campaña inicial	\$ -400.000	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	
Flujo de caja periodo	\$ -4.650.000	\$ -2.341.800	\$ -2.444.186	\$ -2.027.257	\$ -1.955.032	\$ -1.268.561	\$ -550.649	\$ 821.470	\$ 1.768.516	\$ 3.519.683	\$ 5.418.112	\$ 7.198.814	\$ 8.139.109	
Financiamiento														
Aporte de Capital propio	\$ 15.500.000	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ 15.500.000	
Devolución aportes	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ -	\$ 1.029.785	\$ 1.731.579	\$ 3.430.278	\$ 5.318.720	\$ 11.510.362	
Flujo de caja acumulado (Liquidez)	\$ 10.850.000	\$ 8.508.200	\$ 6.064.014	\$ 4.036.757	\$ 2.081.725	\$ 813.164	\$ 262.515	\$ 1.083.984	\$ 1.822.715	\$ 3.610.819	\$ 5.598.653	\$ 7.478.747		

Estimación de participantes

	FEB	MAR	APR	MAY	JUN	JUL	AUG	SEP	OCT	NOV	DEC	JAN
Crecimiento participantes	70%	70%	70%	50%	50%	50%	50%	50%	30%	30%	30%	15%
Participantes de la plataforma	20	34	58	98	147	221	332	497	647	841	1093	1257
Donaciones	5%	5%	5%	5%	5%	5%	10%	10%	10%	10%	10%	10%
Donación promedio	\$ -	\$ -	\$ -	\$ 7.000	\$ 7.000	\$ 15.000	\$ 15.000	\$ 15.000	\$ 15.000	\$ 15.000	\$ 15.000	\$ 15.000
Charlas	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000	\$ 5.000
Participación Charlas	30%	33%	36%	40%	44%	46%	48%	51%	53%	56%	59%	62%

Figura 17-19
Elaboración de autor

4.4

Cadena de valor

A continuación se presentará la cadena de valor del proyecto. Si bien la estructura pensada por Michael Porter fue pensada en una empresa o negocio de distintas características creemos que es importante adaptar la matriz para este trabajo y analizar las principales actividades.

La cadena de valor de este proyecto buscará analizar las principales actividades y sub actividades que conforman la estructura del negocio. Considerando que nuestra ventaja competitiva será la diferenciación y los bajos costos asociados, se espera definir actividades que puedan dar luces de como profundizar esta ventaja y mantenerla en el tiempo.

4.4.1 Etapas Cadena de valor



1. Sub actividades actividades primarias:

•**Logística y Entrada:** Al no tener inventario la principal sub actividad estará relacionada principalmente con el equipo de profesionales que prestará apoyo y moderará los foros, intentando mantener una relación cercana y de confianza para garantizar el constante funcionamiento.

•**Operaciones:** Mantenimiento Web y funcionalidad general.

•**Logística de Salida:** No aplica

•**Marketing y Ventas:** Publicidad en redes sociales, permitiendo que quienes participan puedan ser agentes publicitarios que colaboren con la difusión.

•**Servicio:** Feedback periódicos de quienes participan en la comunidad interaccionen entre los mismos.

2. Subactividades actividades de soporte

•**Infraestructura de la empresa:** La infraestructura deberá caracterizarse por tener una estructura transparente, que refleje profesionalismo y seriedad, lo anterior para poder dar la seguridad a los aportantes y la comunidad.

•**Gestión de RRHH:** La gestión de RRHH será clave a la hora de conformar el equipo, contratando aquello profesionales capacitados y que tengan la experiencia correspondiente en el tema. Además de generar una estrategia de remuneraciones justa y atractiva considerando que el trabajo podría no ser full time.

•**Desarrollo de Tecnología:** Constante investigación de referentes (Benchmarking) de webs similares para poder aplicar buenas practicas y corregir errores.

•**Compras:** Aunque sean menores se llevara una estrategia austera, reflejando en todo minuto el detalle de cada compra y la razón de esta.

3. Analizando el valor y costos de las actividades identificadas:

•**Ventaja competitiva buscada:** Lograr diferenciación y bajos costos de manera sostenible, considerando la inexistencia de plataformas similares en el contexto nacional.

•Actividades criticas detectadas:

- Feedback Interacción de participantes.
- Transparencia de gastos e ingresos.
- Funcionamiento Web.

Conclusiones:

Luego de un análisis de las principales actividades encontradas podemos definir que el funcionamiento de la web afecta a casi todas las actividades cruciales del proyecto por lo que será indispensable mantener constante mantenimiento de esta, permitiendo que actividades como el feedback de los participantes y presentaciones de la información importante puedan ser realizadas sin problemas. Adicionalmente fue considerado que la interacción entre los participantes es indispensable considerando que buscamos una ventaja sostenible en el tiempo, para lo cual necesitaremos que la información sea dinámica y vaya actualizándose de manera constante pudiendo entregar el servicio prometido.

“ Nadie sabe qué podrá pasar en un futuro. El autismo, puede tener lugar en cualquier familia, una hija, un amigo o una hermana. Es por esto que tenemos que estar al tanto de las necesidades de ellos, y utilizar el diseño para un bien social y ayudar a las personas.”

Elaboración de autor

05

Conclusiones

- 5.1. Resultados
- 5.2. Proyecciones

CONCLUSIONES

Al comienzo de la investigación tenía muchas dudas e inquietudes acerca de cómo podría a través del diseño mejorar la experiencia de los padres y madres con hijos TEA.

Efectivamente se puede afirmar que luego de realizar el proyecto uno se da cuenta que existe una gran cantidad de productos y oportunidades de las cuales uno puede contribuir a la sociedad.

De la misma manera, el diseño permite crear proyectos con múltiples disciplinas para cumplir este fin. En este caso el diseño coincide perfectamente con las áreas de la salud y nuevas tecnologías.

Se observó que había un gran desconocimiento de esta condición por parte de la sociedad, incluso hasta de los mismos padres, sumado a esto falta de apoyo y acompañamiento por parte de los mismos pares. Este proyecto sirvió para dar inicio a muchos otros proyectos no solo relacionado con padres de hijos TEA, sino también padres con hijos que presentan otro tipo de discapacidad o incluso otro tipo de usuario que tenga las mismas necesidades de buscar apoyo y acompañamiento en algún periodo vulnerable de sus vidas.

La participación con los padres y madres de estos niños y sus respectivos especialistas fue fundamental a la hora de conocer sus necesidades y conocer aspectos de su vida cotidiana. El resultado fue satisfactorio ya que los testeos con los usuarios y sus resultados entregaron información relevante y de alguna manera la página fue co-creada en conjunto con los mismos padres para su bienestar, e incluso pudieron detectar necesidades que ni ellos mismos sabían que tenían.

PROYECCIONES

- Para la implementación del proyecto se establecerá un plazo de 3 meses donde se trabajará principalmente en la programación web y en la planificación de marketing y como se espera abordar a los padres y madres para que participen en la plataforma.

- Tal como se propuso en el flujo de caja se realizarán campañas de marketing periódicas. Adicionalmente se espera que con el paso del tiempo se puedan dar a conocer experiencias exitosas de personas que hayan participado en la plataforma, con el objetivo de poder motivar cada vez a más padres y madres a unirse.

- Respecto al ámbito financiero, se necesitará una inversión inicial de 15 millones de pesos la cual se espera ser devuelta a sus aportantes en un plazo de 13 meses.

- Al haber alcanzado una masa importante de participantes (superior a 800) la estrategia pasará a ser de fidelización de aquellos que forman la comunidad, intentando generar alianzas con otras iniciativas, fundaciones y organizaciones para poder complementar y ampliar cada vez más los conocimientos que son útiles para las personas.

- Junto con lo anterior, la reputación que comenzará a tener esta iniciativa implicará que podremos eventualmente acceder a mayores fuentes de financiamiento lo que será utilizado para mejorar las condiciones de la plataforma y buscar nuevas herramientas que sean eficaces.

- El proyecto está pensado para Chile pero de llegar a consolidarse en el escenario nacional esperamos poder expandirnos internacionalmente a través de asociaciones con fines similares, alimentando aún más las herramientas y fuentes de información para la comunidad de padres y madres con hijos TEA.

6.1.1 entrevistas

6.1 Contenido



Imagen 38
(Gava F, 2021)

Francy Jimenez, Madre de Benjamín

1. ¿A qué edad detectaste que tu hijo tenía autismo?

Diagnosticaron a mi hijo cuando tenía año y medio

2. ¿Cómo te diste cuenta que tu hijo tenía rasgos que no eran común en los niños de esa edad?

Noté cambios haciendo actividades al momento de vestirlo. Por ejemplo, cuando le preguntaba ¿Dónde está la nariz? No hablaba ni hacía gestos al despedirse y saludar con la mano, tenía poco contacto visual al hablar con él y respondía muchas veces de lado, Comenzó a manifestar retraso en el lenguaje, tenía dificultades al dormir, practicaba rutinas repetitivas, alineaba los juguetes, era hiperactivo. (Se colgaba de las mesas, de las cortinas...)

3. ¿Qué sentías al momento de no tener certeza de lo que tenía tu hijo?

Sentía inquietud, ya que como instinto de madre yo sabía que mi hijo tenía un tipo de retraso, pero los neurólogos no me daban el diagnóstico. Los doctores decían que era hiperactivo. Pasé por muchos neurólogos hasta que finalmente en enero lo llevé a un fonoaudiólogo, y me dijeron que tenía rasgos de Transtorno autista leve.

El fonoaudiólogo me recomendó un neurólogo que lo diagnosticó con TEA hipersensorial nivel 1.

4. ¿Sientes un antes y un después en ti desde que diagnosticaron a tu hijo?

SI. Estoy enormemente agradecida de la neuróloga que diagnosticó a mi hijo, ya que yo como instinto de madre sabía perfecto lo que tenía, solo que necesitaba a alguien que me lo confirmara. Yo pase por estrés, pena y angustia antes de que me dieran el diagnóstico. Cuando lo diagnosticaron me calme, me dio un alivio ya que todos los días era un estrés al no saber que tenía”

5. ¿Crees que sabrías acerca del tema si tu hijo no tuviera esta condición?

Tal vez, quizás no en profundidad pero siempre me estoy informando. Siempre estoy leyendo artículos en internet sobre el desarrollo de los niños de acuerdo a la etapa evolutiva en la que se encuentran mis hijos. Es por esto que llegué a sospechar que Benjamin tenía TEA, y que no era hiperactividad como decían los doctores.

6. ¿Qué opinas de la sociedad en cuanto a su comportamiento con tu hijo? ¿cómo reacciona? interactúa con él? ¿Te apoyan?

La familia muchas veces te confunde, me ven como “alaraca”. Todos tuvimos que adaptarnos a benjamin. Nos reunimos como familia con el fin de ayudarlo a avanzar, incentivarlo para que asistiera a terapia y plantearnos que va a ser de él en un futuro para enfrentarnos a lo que se nos viene. No sacamos nada con bajonarse ya que la vida avanza y tenemos que apoyarlo.

Mi hija de 21 años me ayuda mucho, pero mi hijo de 10 se estresa ya que tiene que jugar constantemente con Benjamín y se aburre fácilmente.

Me siento apoyada, me dicen que me entienden pero en realidad no lo se, jajaja. No he visto mucho a mi círculo cercano por la pandemia.

A mis papás les cuesta un poco más. Mi papá lo reta porque a mi hijo le gusta desordenar y sacar los sillones, y no entiende que es la rutina clásica de él. Le cuesta asimilar que nunca se le va a pasar.

7. Cual es tu mayor miedo?

Mi mayor miedo es que no se si irá a entender bien las cosas al momento de ir al colegio. La sociedad no entiende el autismo, el día de mañana no se si va a tener trabajo, si va a ser independiente, etc”

8. ¿Cómo percibes que te ve la gente?

Ya no lo pienso. En un principio me afectaba mucho el qué pensarán los demás. Al momento de salir en público Benja nos hacía muchos escándalos, y me ponía incómoda por tener que explicarle a la gente. Por ejemplo íbamos a un restaurante y nos teníamos que devolver y finalmente pedimos todo para la casa. Ahora no me importa que la gente me observe, ya estoy mas tranquila con este tema y no tengo problema de decirle a la gente que mi hijo tiene TEA.

9. En un principio, como fue tu reacción al saber que tu hijo tiene autismo? ¿Cómo repercutió en ti en cuanto al estrés y ansiedad?

Sentimientos encontrados. Por un lado, alivio al saber finalmente que tenía a mi hijo, pero por otro lado fue muy estresante. Ahora hay veces que trato de estar tranquila pero me viene angustia al tener que repetirle las cosas muchas veces. Suele ensuciar, sacar la tierra de las plantas, se desnuda. Es muy caótico y estresante, sobre todo encerrado y ahora en invierno con frío no puede salir al jardín. Trato de manejar mis sentimientos, ya que no aporta en nada, por el contrario, empeora las cosas.

10. ¿Te cuesta abrirte como para desahogarse o buscar apoyo con otras personas?

Voy leyendo a madres que comparten su experiencias y voy aprendiendo de ellas por ejemplo en temas de alimentación. También veo cómo otras madres lo están pasando, me siento identificada con cada una de ellas y me da consuelo que hay más mamás que están pasando por lo mismo.

Hay gente que lleva mucho tiempo y yo estoy recién empezando este largo camino.

Me gustan los tips que dan en el grupo de apoyo, por ejemplo, enseñar a los hijos a ir al baño, dar remedios, alimentos. En resumen, me apoyo en sus experiencias.

11. Al momento de buscar información confiable, ¿dónde buscas?

Artículos, revistas y especialistas. La verdad que no sé qué tipo es el confiable. Algunos tienen diferentes opiniones y yo tomo la que le sirve más a mi hijo.

12. ¿Qué especialistas has buscado para tu hijo y cuáles crees que es fundamental? (neurologo, psicólogo, terapeuta, etc)

Terapeuta ocupacional y neurólogos.

La neuróloga nos mencionó que necesitaba un centro sensorial (Florida), que se enfocara principalmente en él. Avanzó mucho en la terapia ocupacional, pero nos recomendaron un centro que tuviera más recursos, debido a que se aburría con los mismos juguetes de siempre.”

13. ¿Qué te gustaría cambiar en cuanto al tema de especialistas al momento de llevar a tu hijo?

Dependiendo del profesional. Llegué a una neuróloga donde me sentí súper acogida. Yo llegué con un montón de cosas en la cabeza, se centró en mí y en mi hijo. Estuve un buen rato observando para diagnosticar. En cuanto a los otros, no se como no se dan el tiempo de verlo, lo lleve a varios y ninguno se tomó el tiempo de observar lo que tenía. Más bien me criticaban, y yo salía super mal. No me entendían y no se ponían en mi lugar.

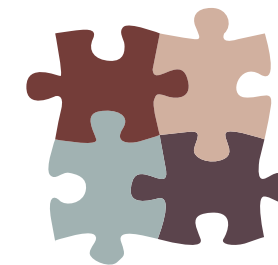
14. ¿Cuál es la razón que más anhelas al momento de que finalice esta pandemia con respecto a tu hijo?

Estoy nerviosa ya que no se como va a ser el tema con los otros niños. quiero que se acabe luego la pandemia para que benja pueda interactuar, ya que lo necesita para desarrollarse. Acá ve todo el rato a las mismas personas.

Me da ansiedad con tan solo pensar si hablara con otros. El es super obsesivo, por ejemplo cuando vienen mis sobrinos quiere estar jugando todo el día con ellos, y cuando se van forma un gran escándalo.

15. ¿En qué otras situaciones cotidianas detectas una obsesión en benjamin?

Es muy obsesivo con los objetos. Alinea los autos al momento de jugar, se obsesiona con las llaves del auto y está constantemente haciendo ruido. Corre por todo el condominio sin parar. Cuando vamos a la playa no alcanzo a instalarme y ya está corriendo por toda la playa.



6.2 Bibliografía

6.2.1 Información

1. **Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M.** (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 71(08), 285. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>
2. **Autismo, E.** (2020, 23 septiembre). ¿Qué es la «Tríada de Wing» del autismo? ESPACIO AUTISMO. <https://www.espacioautismo.com/que-es-la-triada-de-wing-del-autismo/>
3. **B.** (2021). Web Hosting | Ssd Web Hosting Más Rápido En Chile Para Emprendedores. Web Hosting Para Emprendedores. <https://www.bluehosting.cl/Web-Hosting/>
4. **Bagnato, M.J. y Barboza, E.** (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología*, 18(1), 46-60. doi: 10.24215/2422572Xe027
5. **Brooks SK, Webster RK, Smith L, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al.** The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet* 2020; 395: 10227.
6. **Centre, F.** (2020, 10 enero). Qué es el autismo: sus características generales. *Neural*. <https://neural.es/que-es-el-autismo-caracteristicas-generales/>
7. **Cervantes, E.** (2019, 26 septiembre). Investigación Completo. Scribd. <https://www.scribd.com/document/427564546/Investigacion-Completo>
8. **Chávez, R.** (6 de abril de 2020). Prevalencia del autismo en Chile 2020. *Cognitivo*. <https://www.cognitivo.cl/3-prevalencia-del-autismo-en-chile-2020/>
9. **Colombo, M.** (2019, 19 marzo). Estrés en padres de niños con autismo: una complicada relación. *Psyciencia*. Recuperado el 1 de julio del 2020 de <https://www.psyciencia.com/estres-en-padres-de-ninos-con-tea-una-complicada-relacion/>
10. **Contreras, O. M. R.** (2021, 4 marzo). Autismo abordaje en conjunto: La triada de Wing. *ConscienteMente Risaralda*. <https://conscientementesaralda.com/autismo-abordaje-en-conjunto-la-triada-de-wing/>
11. **Cuesta, J. L., Merino, M., García, I., & Pérez De La Varga, L.** (2012). Estrés y familias de personas con autismo (maisontexas ed.). Federación Autismo Castilla y León. <https://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf>
12. **Daniel Delgado.** (2019, 18 febrero). Producción: Adriana Toca/ Textos: ¿Quién fue Hans Asperger? *MuyInteresante.es*. <https://www.muyinteresante.es/salud/video/quien-fue-hans-asperger>
13. **De Goñi Sánchez, A.(2015).** La familia del niño con trastorno del espectro autista: de la detección a la aceptación (Grado en pedagogía). Universidad de Navarra, España.
14. **Fernández, M. Espinoza, A.** (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista. *revista de psicología*, 37(nº2)
15. **Fernández, M.** (2017) Padres De Niños Diagnosticados Con Trastorno Del Espectro Autista: Una Revisión Narrativa Sobre Su Salud Mental E Intervenciones Que La Promuevan. Universidad De Chile
16. **Fonadis,** (2004) 1ºestudio discapacidad 2005
17. **fundación down up. (2017).** <https://fundaciondownup.cl/>
18. **Fuentes, J., Ferrari, M. J., Boada, L., Tourino, E., Artigas, J., Belinchon, M. Posada, M.** (2006). [Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders]. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-438.
19. **Fundación Conectea.** (2021, 16 noviembre). Inicio. Fundación ConecTEA - Juntos en el Autismo. <https://www.fundacionconectea.org/>
20. **Lampert, M. (2018).** Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. Recuperado el 1 de julio del 2020. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Políticas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
21. **La Tribuna.** (2019, 28 noviembre). Aprueban Fonasa sin tope para niños con autismo y trastornos del aprendizaje. Recuperado 30 noviembre, 2019, de <https://www.latribuna.cl/vida-salud/2019/11/28/aprueban-fonasa-sin-tope-para-ninos-con-autismo-y-trastornos-del-aprendizaje.html>
22. **L.** (2021, 28 agosto). Cómo mejorar un producto a través del UX testing. *Luz Riquelme Product Designer*. <https://luzriquelme.com/como-mejorar-un-producto-a-traves-del-ux-testing/>

6.2 Bibliografía

6.2.1 Información

- 23. Martín, M.** (2016, 29 diciembre). 6 Test de usabilidad fundamentales para asegurar la UX. Blog IDA Chile | Estrategia para el éxito de tu negocio. <https://blog.ida.cl/estrategia-digital/test-usabilidad-fundamentales-asegurar-experiencia-usuario/>
- 24. Moreno, J.** (2021, 28 octubre). Diseño UX: guía completa sobre la experiencia de usuario. Diseño UX: guía completa sobre la experiencia de usuario. <https://blog.hubspot.es/marketing/experiencia-de-usuario-ux>
- 25. Mundo Psicólogos.** (2 de Abril del 2014). Soy el padre de un niño autista. <https://www.mundopsicologos.com/articulos/soy-el-padre-de-un-nino-autista>
- 26. Narzisi A.** Handle the autism spectrum condition during the coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. Brain Sci 2020; 10: 207.
- 27. VIU.** Los distintos tipos de trastorno del espectro autista (TEA): características y formas de intervención en el aula | VIU. (2018, 21 marzo). <https://www.universidadviu.com/int/actualidad/nuestros-expertos/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea>
- 28. OMS.** (7 de Julio de 2021). Novel coronavirus. Recuperado de: https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/coronavirus-disease-answers?adgroupsurvey=%7Badgroupsurvey%7D&gclid=CjwKCAjwoZWHBhBgEiwAiMN66RIODQkfM2lHm-NbXUv-8iUBANKLrgT1RjxOrMUByV1h_G4M99_4kBoCLSsQAvD_BwE&query=covid+19&referrerPageUrl=https%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fes%2Femergencias%2Fdiseases%2Fnovel-coronavirus-2019%2Fcoronavirus-disease-answers
- 29. Orihuela, R. C.** (2021, 10 abril). Intervención Psicopedagógica para personas con TEA -. Mírame. <https://www.mirame.org/main/articulos/intervencion-psicopedagogica-tea/>
- 30. Organización Mundial de la Salud.** (1 de junio de 2021). Trastornos del espectro autista. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

31. Pfefferbaum B, North CS. Mental health and the Covid-19 pandemic. N Engl J Med 2020; 383: 510-2.

32. Pursell, S. (2021, 11 octubre). Pruebas de usabilidad: guía práctica para principiantes. Pruebas de usabilidad: guía práctica para principiantes. <https://blog.hubspot.es/marketing/pruebas-usabilidad>

33. Qué es un wireframe para un sitio web. (2021). Lucidchart. <https://www.lucidchart.com/pages/es/que-es-un-wireframe-para-un-sitio-web>

34. R. Amorim, S. Catarino, P. Miragaia, C. Ferreras, V. Viana, M. Guardiano (2020). Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. Revista de neurología, 71(08),285-291.

35. Salud Down. (2019). [Aplicación móvil]. Google Store. <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.intar21.saluddown&hl=en>

36. Seguí, José David, Ortiz-Tallo, Margarita, De Diego, Yolanda. “Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud”. Anales de Psicología [en línea]. 2008, 24(1), 100-105 [fecha de Consulta 7 de julio de 2021]. ISSN: 0212-9728. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>

37. Stadler, M. M. (2020, 19 mayo). Lorna Wing, paladina del autismo. Mujeres con ciencia. <https://mujeresconciencia.com/2020/05/19/lorna-wing-paladina-del-autismo/>

38. Tratamiento | Trastornos del espectro autista | NCBDDD | CDC. (2021). Trastornos del espectro autista (TEA). <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/treatment.html>

39. ya eres madre. (2019). <https://yaeresmadre.com>

6.2.2 Iconos, Imágenes, Fotografías

Íconos general. Elaboración Propia

Figura 1: Elaboración Propia.

Figura 2: Metodología The Compass

Figura 3: DMS,2013

Figura 4: Elaboración propia

Figura 5: Triología de Wing

Figura 6 :Aguilera (2009)

Figura 7-13: Elaboración propia

Fotografía 00: Shuraeva, A. (2020). [Fotografía]. Pexels

Fotografía 1: Cottobro (2020). “Niña Sosteniendo Un Pulpo De Madera”. [Fotografía]. Pexels

Fotografía 2: vidal, Jr. (2018). “Familia Caminando En El Camino”. [Fotografía]. Pexels

Fotografía 3: Nilov, M. (2021). [Fotografía]. Pexels

Fotografía 4: Visual, S (2021). [Fotografía]. Unspalsh

Fotografía 5: Goreloya, T (2021). “Ventana De Cristal Enmarcado” [Fotografía]. Pexels

Fotografía 6: Cameron, J. (2020). [Fotografía]. Pexels

Fotografía 7: Cottobro (2020). “Niño Jugando Con Bloques De Lego”. [Fotografía]. Pexels

Fotografía 8: Visual, S (2021). [Fotografía]. Unspalsh

Fotografía 9: womenshealth. (2020, 07 Septiembre). “Las cajas para mascarillas que necesitan tus hijos para la vuelta al cole” [Fotografía]. womenshealthmag. <https://www.womenshealthmag.com/es/salud-bienestar/a33940237/caja-mascarilla-ninos-colegio/>

Fotografía 10: Gava, F. (2021). [Fotografía]. Unspalsh

Fotografía 11: Hernandez, C. (2018). [Fotografía]. Pexels

Fotografía 12: Shvets, A. (2020). [Fotografía]. Pexels

Fotografía 13: Elaboración de autor.

Fotografía 14-15: Jugaia. Obtenido de jugaia.com <https://www.jugaia.com/es/tipo-de-juguete/construccion-y-manipulacion/juguetes-bloques-y-construcciones/16-bloques-sensoriales-infantil>

Fotografía 16-17: Pictoram room. Obtenido de pictogramas.org [https:// pictogramas.org/](https://pictogramas.org/)

Fotografía 18-19: MadreLuna. Obtenido de centromadreluna.cl <https://centromadreluna.cl/>

Fotografía 20-21: Ya Eres Madre. Obtenido de yaeresmadre.com <https://yaeresmadre.com/>

Fotografía 22-23 : DownUp. Obtenido de FundacionDownUp.cl <https://fundaciondownup.cl/>

Fotografía 24-33: Salud Down UC. Obtenido de Google Store https://play.google.com/store/apps/details?id=com.intar21.saluddown&hl=es_NI

Fotografía 34: Autismo Terapia Online. Obtenido de instagram https://instagram.com/autismo_terapiaonline?utm_medium=copy_link

Fotografía 35: Madres Azules. Obtenido de instagram https://instagram.com/madresazules?utm_medium=copy_link

Fotografía 36: Elaboración Propia

Fotografía 37-38: MadreLuna. Obtenido de centromadreluna.cl <https://centromadreluna.cl/>

Fotografía 39 - 40: Salud Down UC. Obtenido de Google Store https://play.google.com/store/apps/details?id=com.intar21.saluddown&hl=es_NI

Fotografía 41: Picjumbo (2016). [Fotografía]. Pexels

Fotografía 42-53: Elaboración Propia

Fotografía 54: Shakraba, A. (2020). [Fotografía]. Pexels

Fotografía 55-89: Elaboración Propia

