



Universidad del Desarrollo
Facultad de Diseño

DES-

equilibrio

Traje simulador de la ataxia como método de aprendizaje experiencial

Trinidad Valdés Pulido

DES- equilibrio

PROYECTO DE TÍTULO

Trinidad Valdés Pulido

PROFESORAS GUÍAS

Sra. Trinidad Justiniano

Sra. Alejandra Ruiz

Santiago de Chile, Diciembre 2023

Memoria presentada a la Facultad de Diseño de la Universidad del
Desarrollo para optar al Título Profesional de Diseñador

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto hubiese sido imposible llevarlo a cabo sin la compañía incondicional que tuve durante todo el año, de personas admirables, talentosas y cariñosas.

Indudablemente tengo que comenzar agradeciendo de manera muy especial a mi Piti, la estrella y luz de este proyecto, quien fue, es y será siempre una persona admirable, que gracias a su entrega y dedicación comenzó a levantar la voz por ella y por todos los que sufren de esta misma discapacidad con mucho entusiasmo. Al preguntarle si estaba dispuesta a trabajar conmigo todo un año, ni lo dudó y desde ese día que no se ha separado de mí, su compromiso, sus ganas y su dedicación es un reflejo de una tremenda historia que desea contar y gritar.

La Piti fue quien no dejó nunca que me rindiera, la que en mis peores momentos durante este proceso me levantaba, la que también lloraba conmigo, pero de alegría, porque sabía que pasara lo que pasara, sería un año de crecimiento y ayuda personal para las dos. Gracias Piti por ser hoy la inspiración de muchas personas y en especial mi inspiración. Me enseñaste muchas cosas, pero principalmente me enseñaste a valorar la vida desde una perspectiva tan humilde, de creer en mí, en ti y en

los demás, en que si queremos llorar que lloremos con esperanza y no derrota. Es admirable el cariño y la energía que entregas todos los días. Nunca creí que me iba a afectar tanto de manera positiva estar todos los días a tu lado, y eso fue porque eres tú con tu transparencia y simpleza. Me imagino y sé lo fuerte que también fue para ti ser parte de este proceso, pero fuiste tú quien pudo llevarlo adelante: ¡gracias, gracias para toda la vida!

Así como también quiero agradecer de manera especial a las lindas personas de la fundación Atax Chile quienes también me recibieron y abrieron la puertas para conocerlos. Pedro, la Priscila, Rodrigo y la Oriana son personas inspiradoras quienes también dejan en este proyecto una huella profunda.

Agradezco a mi familia en especial a mi papá y a mi mamá. No tengo palabras para agradecer todo su apoyo, gracias por su paciencia, entrega y confianza que han entregado siempre, pero en especial en este proceso.

Ustedes son los que siempre creyeron en mí y los que siempre me impulsaron a seguir dando lo mejor. Gracias por ser mi ejemplo a seguir, ya que fueron la inspiración de tener las ganas de entregar todo en este proyecto.

A la Kinesióloga María Victoria Covarrubias, por toda la entrega y dedicación que también le entregó al proyecto, en especial a la ejecución misma del traje. Su trabajo cuidadoso y empático es admirable y su compromiso con la entrega a los demás aún más.

Y por último, pero no menos importante, sino uno de los agradecimientos más admirables, a mis profesoras guías, la Trini y la Coca, que gracias a su entrega y dedicación con el curso logran transmitir seguridad y entusiasmo para seguir. Son personas muy talentosas y profesionales comprometidas con lo que hacen, siendo una gran fuente de inspiración.

Quiero también destacar que en este proceso hubieron muchas personas más involucradas que me ayudaron, gracias a todas ellas que de alguna u otra manera me acompañaron y alentaron en este camino.

The Index Project

La siguiente investigación y el desarrollo del proyecto está basada e impulsada por la metodología The Index Project.

The Index Project es una organización danesa sin fines de lucro, la que tiene como propósito preocuparse por el diseño y la innovación para un futuro mejor, haciendo referencia así al **diseño para mejorar la vida**. Trabajando bajo los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas para lograr construir un futuro sostenible y equitativo. Son tres pi-

lares fundamentales estratégicos que logran su misión: premiar, enseñar e invertir. Según la información entregada en la página oficial The Index Project.

En la presente investigación se trabajará con la metodología Compás de INDEX, otorgada, enseñada y adaptada por nuestras profesoras guías, Alejandra Ruiz y Trinidad Justiniano, de la Universidad del Desarrollo, las que están certificadas por INDEX.

**"The Compass tiene cuatro fases que guían a los usuarios a través del proceso de diseño: preparar, percibir, crear prototipos y producir. Cada fase comprende una serie de técnicas para ayudarlo a concentrarse y navegar el proceso de diseño mientras fomenta la curiosidad, la creatividad y el pensamiento innovador".
(INDEX, 2023)**

MOTIVACIÓN PERSONAL

Desde que era una niña me interesa mucho el mundo social, en todos sus ámbitos, salir, conocer gente, estar fuera de casa, compartir, entregar a las demás personas, participar en acciones sociales, asistir a hogares de ancianos, misionar, entre otras. No soy una heroína, pero sí aprendí a entregar tiempo y compañía bajo una sonrisa. Esto me lo enseñó mi familia, mi colegio y otra parte me la dio mi propia personalidad. Es que no hay nada más satisfactorio que ver cómo la propia sonrisa se convierte en la sonrisa de otra persona.

Siempre supe que este proyecto sería una instancia para dedicarlo a lo social, aportando de manera especial a la sensibilización y la empatía con alguna problemática. Entonces comencé a observar cómo y dónde lograrlo.

Al cabo de un tiempo me detuve a pensar que había un lindo desafío en mi entorno más cercano, que no tenía que ir más allá para entregar y ayudar, pues desde que nací tengo a mi lado, en mi casa y en mi vida a una persona a la que hoy quiero entregar mi sonrisa.

Mi tía, Ignacia Pulido, hermana de mi mamá, nació con una enfermedad/ discapacidad llamada ataxia la que en simples palabras degenera y atrofia sus músculos en el transcurso de los años, dificultando todas sus actividades motoras y más. La Piti tiene 34 años, está casada y tiene dos hijas preciosas.

Yo he crecido junto a la Piti y día a día veo lo difícil que es su rutina diaria, lo limitante que es para ella su enfermedad y como cada vez su discapacidad la atrofia otro poco más, se inicia un nuevo proceso de autoaceptación y de enfrentar nuevas realidades. La he visto caerse una y otra vez, la he visto llorar, pero también la veo levantarse, la veo reír y la veo con ganas de luchar un día tras otro.

También he visto sufrir a la familia y soy testigo de cómo son capaces de entregar todo por ella, es que es nuestra Piti, la "piticlín, la "patuleca". Decirlo duele, pero solo ver sus ojitos es ver en ellos sus ganas de salir corriendo cuando nos ve a todos haciendo nuestras vidas "normales", sin duda, quiere saltar, bailar, subir una escalera, caminar sin su bastón o sin aferrarse a una pared. Esos ojitos de guerrera, que cada día luchan por quererse tal como es, son mi inspiración. Una inspiración que quiero que se concrete en que nunca más se sienta sola y que muy por el contrario, se dé cuenta que es un ejemplo para quienes la rodean y para el mundo entero.

Hoy es ella quien me dio la fuerza a mí para querer conocer a más personas con ataxia, de sentir la necesidad de hacer algo por ellos y de aportar con mi grano de arena para que todos compartamos esa sensación de vivir en un desequilibrio perfecto.

Así fue como comenzó la inspiración para este proyecto. Entonces le comenté a la Piti: "vamos a trabajar juntas, tú y todas las personas con ataxia serán la motivación de este trabajo". Así entre lágrimas y risas, sin miedo a nada, apoyada ella en mí, pero yo también en ella, comenzamos esta linda aventura. "Para mí es increíble que hagas esto, que hayas pensado en mí...en tu tía fregada..." me dice la Piti.

Su sonrisa, hoy son mis sonrisas.

Su enfermedad no tiene cura, pero sí tiene espacio en la empatía.

Su desequilibrio es perfecto.

Su enfermedad es humanización.



Imagen N°1,
Imagen propia del autor



Imagen N°4,
Imagen propia del autor



Imagen N°2,
Imagen propia del autor



Imagen N°5,
Imagen propia del autor



Imagen N°3,
Imagen propia del autor



Imagen N°6,
Imagen propia del autor

**"La palabra ataxia
viene del griego
y significa
literalmente**

**SIN
ORDEN
(taxos = orden)".**

(Saffie, P. Vial, P. Chaná, P. 2018,
Características clínicas de 63 pacientes con ataxia)

ÍNDICE

METODOLOGÍA

INDEX

ABSTRACT	18 - 19		
1. PREPARACIÓN	22 - 85	2. PERCEPCIÓN	88 - 123
1.1 SELECCIÓN DEL TEMA	24 - 29	2.1 ESTUDIO DE USUARIO	90 - 101
1.1.1 Discapacidades	24 - 29	2.1.1 "El Consumidor del Futuro 2025" WGSN	90 - 91
1.1.1.1 Discapacidades a nivel global	24 - 25	2.1.1.1 Sentimientos Consumidores	92 - 93
1.1.1.2 Discapacidades a nivel local	26 - 29	2.1.2 Estudio de usuario, segmentación	96 - 101
1.2 DELIMITACIÓN DEL TEMA	32 - 43	2.1.2.1 Usuario 1, Los Reduccionistas	98 - 99
1.2.1 Ataxia	32 - 43	2.1.2.2 Usuario 2, Los Pioneros	100 - 101
1.2.1.1 Causas	34 - 41	2.2 ESTUDIO DE CASOS	104 - 117
1.2.1.2 Síntomas	42	2.2.1 Estudio caso 01, "Porque, quién es perfecto. Acércate"	106 - 107
1.2.1.3 Diagnóstico	42	2.2.2 Estudio caso 02, "¿Invisibles?, Toca que nos vean"	108 - 109
1.2.1.4 Tratamiento	43	2.2.3 Estudio caso 03, "Feel the Pain"	112 - 113
1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	46 - 51	2.2.4 Estudio caso 04, Simulador de demencia	114 - 115
1.3.1 Heterogeneidad de la ataxia, un camino complejo	46 - 47	2.2.5 Estudio caso 05, Traje simulador edad Gret	116 - 117
1.3.2 Escasa cobertura de salud en los países de América	48 - 49	2.3 BENCHMARK	120 - 123
1.3.3 Escasa cobertura de salud en Chile	50 - 51	2.3.1 Estudiantes del área de la salud utilizan traje de la vejez KOKEN	120 - 123
1.4. OPORTUNIDAD	54 - 71	3. PROTOTIPADO	126 - 135
1.4.1 Planteamiento de oportunidad	54 - 55	3.1 CONCEPTUALIZACIÓN	128 - 129
1.4.1.1 Diseño colaborativo	56 - 59	3.2 MANIFIESTO	130 - 131
1.4.1.2 Diseño de experiencia	60 - 63	3.3 LEAN CANVAS	134 - 135
1.4.1.3 Aprendizaje experiencial	64 - 67	3.3.1 Segmento	134 - 135
1.4.1.4 Trilogía 3Cs	68 - 69	3.3.2 Problema	134 - 135
1.4.1.5 Objetivos de Desarrollo Sostenible	70 - 71	3.3.3 Propuesta única de valor	134 - 135
1.4.1.5.1 Objetivo 3: Salud y Bienestar	70 - 71	3.3.4 Solución	134 - 135
1.4.1.5.2 Objetivo 10: Reducción de las desigualdades	70 - 71	3.3.5 Canales	134 - 135
1.5. PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS	74 - 75	3.3.6 Fuentes de ingreso	134 - 135
1.5.1 Objetivo general	74	3.3.7 Estructura de costos	134 - 135
1.5.2 Objetivos específicos	74	3.3.8 Métricas variables	134 - 135
1.6 HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS	78 - 85	3.3.9 Ventajas comparativas	134 - 135
1.6.1 Línea del tiempo	78 - 81		
1.6.2 Encuesta personas sin ataxia	82 - 83		
1.6.3 Entrevista Trilogía 3Cs	84 - 85		

4. PRODUCCIÓN	138 - 221	5. CONCLUSIONES	224 - 231
4.1 PROCESO DE DISEÑO	140 - 165	5.1 RESULTADOS	224 - 227
4.2 TESTEO CON USUARIO Y VALIDACIÓN	166 - 191	5.2 PROYECCIONES	228 - 231
4.2.1 Testeo 01	177	6. ÍNDICE DE FIGURAS	232 - 237
4.2.2 Testeo 02	177	7. BIBLIOGRAFÍA	238 - 241
4.2.3 Testeo 03	178	8. ANEXOS	244 - 255
4.2.4 Testeo 04	178	8.1 ENTREVISTAS	244 - 253
4.2.5 Testeo 05	181	8.2 INCUBA UDD	254 - 255
4.2.6 Testeo 06	181		
4.2.7 Testeo 07	185		
4.2.8 Testeo 08	185		
4.2.9 Testeo con docentes	190 - 191		
4.3 PROPUESTA FINAL DE DISEÑO	192 - 213		
4.3.1 Ciclo de vida	200 - 203		
4.3.1.1 Diseño	202 - 203		
4.3.1.2 Materiales	202 - 203		
4.3.1.3 Producción	202 - 203		
4.3.1.4 Distribución y huella de carbono	202 - 203		
4.3.1.5 Packaging y etiquetado	202 - 203		
4.3.1.6 Uso	202 - 203		
4.3.1.7 Vida útil	202 - 203		
4.3.2 Comunicación. Sistema de Comunicación gráfica	204 - 213		
4.3.2.1 Identidad visual	205		
4.3.2.2 Naming	205		
4.3.2.3 Tipografías utilizadas	205 - 207		
4.3.2.4 Paleta cromática	208		
4.3.2.5 Logotipo	209 - 211		
4.4 CARTA GANTT	214 - 217		
4.5 PRESUPUESTO	218 - 221		

ABSTRACT

La **ataxia**, palabra desconocida para la mayoría de la población chilena, es una discapacidad motora, degenerativa y hereditaria, que afecta a un número indeterminado de personas en nuestro país. Sus síntomas, dificultan el desarrollo social, profesional y también personal de quienes la padecen.

El presente proyecto tiene como objetivo dar un paso en la visibilización y comprensión de la ataxia. Mostrar y explicar su existencia, es para quienes la padecen, un propósito de alta necesidad, pues son personas que requieren del apoyo de las autoridades y la comprensión de la sociedad. Planteando como pregunta de investigación: ¿De qué manera se logra que

las personas que no padecen ataxia empaticen con las que sí lo padecen?.

Y es así como el proyecto se desarrolla mediante el uso y las herramientas del **diseño colaborativo**, que desde el **diseño de experiencia** se busca empatizar con el fin de generar conciencia de estas personas, y que gracias a un camino de impacto positivo e información, alumnos en proceso de formación del área de la salud en Chile tengan la posibilidad de comprender bajo el **aprendizaje experiencial**, simulaciones de síntomas reales de dicha discapacidad, favoreciendo así una cercanía y **comprensión empática** con los pacientes que padecen ataxia.

PALABRAS CLAVES

Ataxia

Diseño colaborativo

Diseño de experiencia

Aprendizaje experiencial

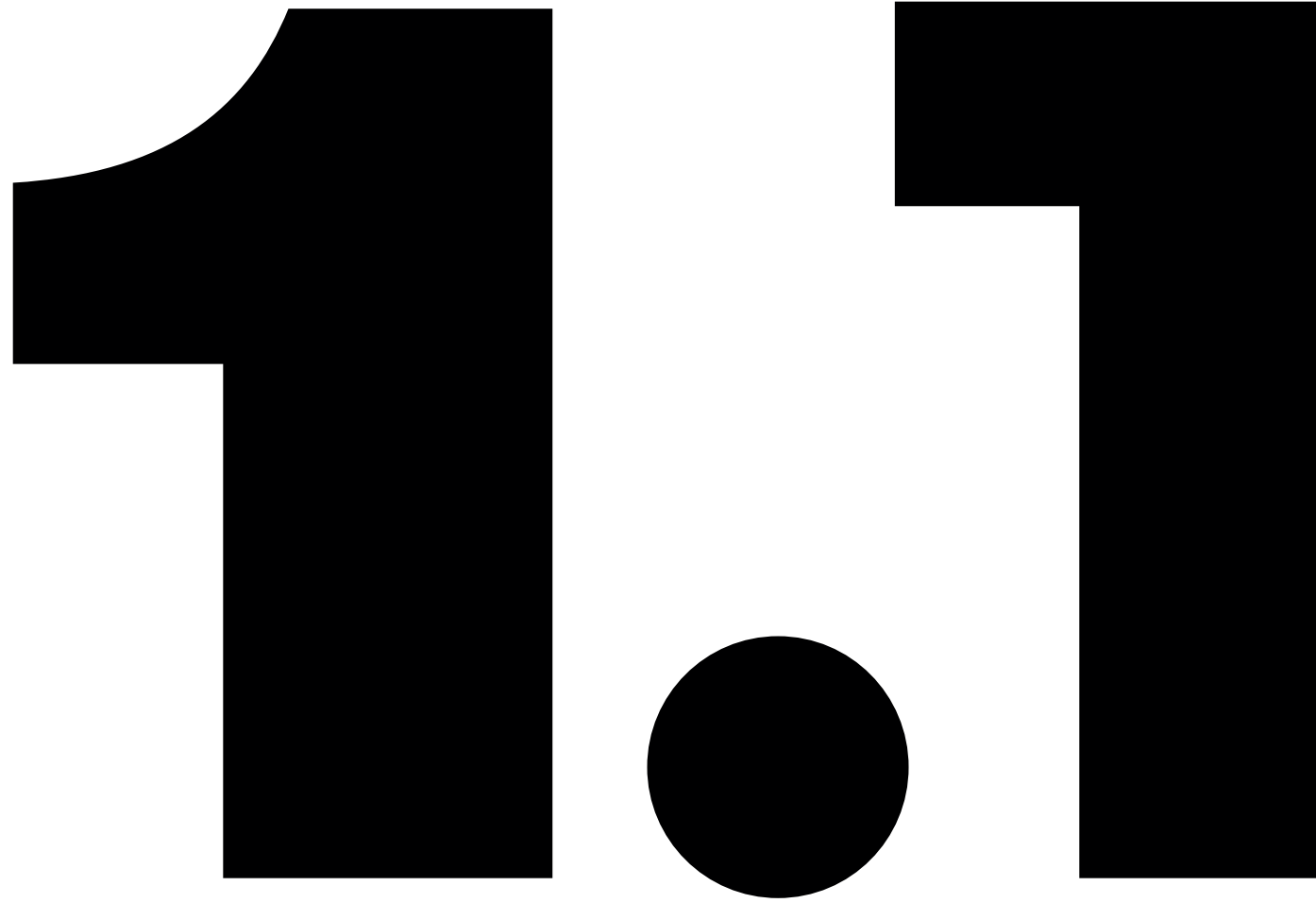
Visibilización

Comprensión empática

1

PREPARACIÓN

- 1.1. Selección del tema*
- 1.2. Delimitación del tema*
- 1.3. Formulación del problema*
- 1.4. Oportunidad*
- 1.5. Planteamiento de objetivos*
- 1.6. Herramientas metodológicas*



**SELECCIÓN
DEL TEMA**

1.1.1 DISCAPACIDADES

1.1.1.1 DISCAPACIDADES A NIVEL GLOBAL

La Organización Mundial de la Salud el año 2023 define discapacidad como:

"La discapacidad forma parte del ser humano y es consustancial a la experiencia humana. Es el resultado de la interacción entre afecciones como la demencia, la ceguera o las lesiones medulares, y una serie de factores ambientales y personales". (OMS, 2023).

Esta condición afecta a

1.300 MILLONES

personas en el mundo, según la OMS en su publicación 2023, la que equivale a

1 DE CADA 6

personas, en todo el mundo.

Como causas en el aumento de discapacidades la OMS declara el año 2023, que se ve afectado debido a un alto crecimiento de distintas enfermedades no transmisibles y un mayor pronóstico de vida en las personas.

Y aunque las personas con discapacidad son un grupo diverso, por factores como su condición, su sexo, su situación económica y su edad, entre otros, lo cierto es que comparte el hecho de experimentar más limitaciones en su vida, tener peor salud que una persona no discapacitada y morir antes, menciona también la OMS en su publicación 2023.

1.1.1.2 DISCAPACIDADES A NIVEL LOCAL

La discapacidad en Chile

A continuación se verá lo que aborda el contexto local, toda la información recopilada es obtenida del blog "La discapacidad en Chile y sus cifras en Chile" escrito por María José López, directora ejecutiva de Fundación Con-Trabajo. Publicado el año 2023 en Fundación de Inclusión Laboral.

Las cifras de la Encuesta de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) y el III Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) ambas del año 2022 señala lo siguiente:



Esquema porcentajes discapacidades de la población chilena

Figura N° 1: "Silueta mapa geográfico de Chile"
Mapa geográfico de Chile PNGWing

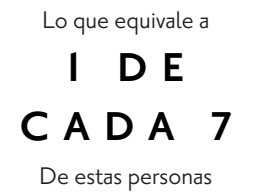
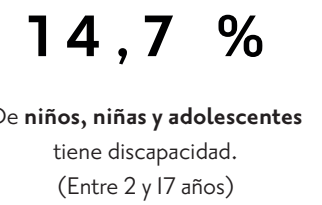
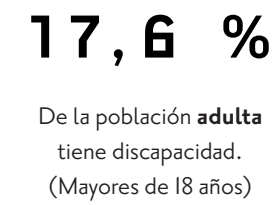


Figura N° 2: "Discapacidad en Chile", elaboración propia basada en los datos entregados por ENDIDE, 2022

1.1.1.2 DISCAPACIDADES A NIVEL LOCAL

TIPOS DE DISCAPACIDADES

No existe una sola definición y clasificación de discapacidad, para entender qué tipos de discapacidad existen, menciona López.

Agregado a lo mencionado anteriormente, "la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive". (López, Fundación de Inclusión Laboral, 2023,)

Discapacidad física
Producida a partir de una deficiencia que provoca alteración en el aparato locomotor, en pocas palabras, en la ejecución de movimientos. Hace referencia al déficit físico pero también ataca al déficit visceral, que son alteraciones a distintas funciones y órganos del cuerpo. Como el corazón, los riñones, pulmones, entre otras, menciona López.

Discapacidad mental
Puede derivar de una enfermedad mental teniendo factores bioquímicos y genéticos. Entre ellas se puede encontrar el trastorno bipolar, el trastorno obsesivo - compulsivo, la depresión mayor, entre otras.

Discapacidad sensorial
Producidas con origen de algún déficit en los sentidos. Los más comunes son de la visión y de la audición, menciona López.

Distribución de distintos tipos de discapacidades mencionadas en el blog de la Fundación Inclusión Laboral en Chile el año 2023, por María José López, "La discapacidad en Chile y sus cifras en Chile".

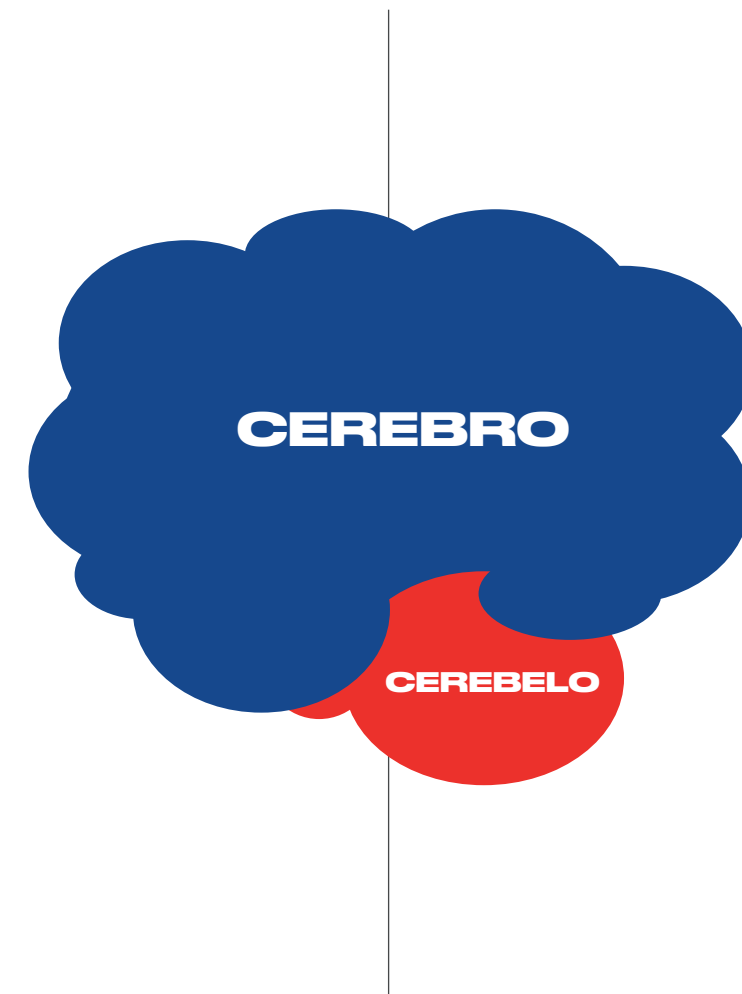
1.2

**DELIMITACIÓN
DEL TEMA**

1.2.1 ATAXIA

Como descripción general entregada por la Clínica Mayo del año 2022 sobre la **ataxia**, menciona que consiste en una **deficiencia en el control muscular** lo que ocasiona movimientos torpes de manera voluntaria. **Lo que puede causar ciertas dificultades al momento de caminar y mantener el equilibrio, y también falta de coordinación en las manos, en el habla, para tragar y en movimientos oculares.**

“La ataxia suele ser el resultado de un daño en la parte del cerebro...”



... que controla la coordinación muscular (cerebelo) o sus conexiones". (Clínica Mayo, 2022)

Figura N° 3: " Descripción general ataxia, cerebelo" elaboración propia basada en la imagen entregada por Clínica Mayo, 2022.

1.2.1.1 CAUSAS

Según la Clínica Mayo el año 2022 menciona la causa de la Ataxia pueden ser muchas como el abuso de alcohol, accidentes cardiovasculares, la degeneración cerebral, tumores, esclerosis múltiple, algunos medicamentos y trastornos genéticos.

"El daño en la parte del cerebro que controla la coordinación muscular (cerebelo) o sus conexiones puede causar ataxia. El cerebelo, situado en la base del cerebro, se conecta con el tronco encefálico. El cerebelo ayuda a controlar el equilibrio, los movimientos de los ojos, la acción de tragar y el habla". (Clínica Mayo, 2022)

A continuación se mostrará una tabla donde se analiza en más detalle las causas. Clasificadas en sus tres principales causas: **adquiridas, degenerativas y hereditarias.**

Toda la información presentada es propia de la Clínica Mayo del año 2022.

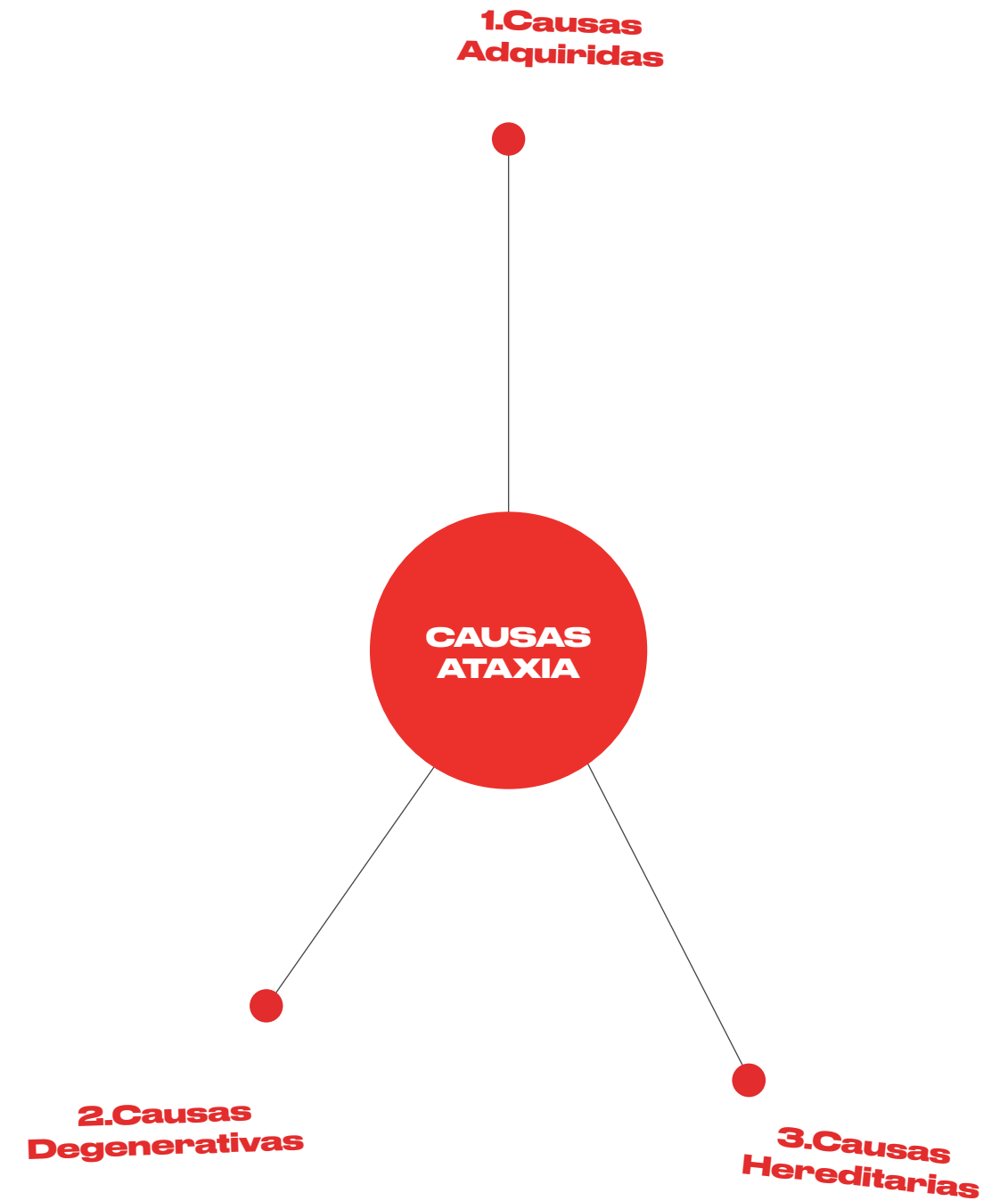


Figura N° 4: "Causas ataxia", elaboración propia basada en los datos entregados por la Clínica Mayo, 2022

1. Causas Adquiridas

Alcohol: a largo plazo el consumo excesivo de alcohol puede provocar ataxia. Es posible una mejora si es que este se deja de consumir por completo.

Medicamentos: puede ser un posible efecto de ciertos medicamentos, especialmente de los barbitúricos, los antiepilépticos y algunos tipos de quimioterapia.

Toxinas: por el envenenamiento de metales pesados, como el plomo o el mercurio, o por envenenamiento de ciertos solventes por ejemplo, los disolventes.

Vitaminas: por tener una falta (vitamina E, B1, B12, B6) o un exceso de vitaminas como la B6.

Problemas tiroideos: como el hipoparatiroidismo o hipotiroidismo.

Accidente cerebrovascular: debido a la obstrucción de algún vaso sanguíneo o al sangrado en el cerebro, producida por algún tipo de accidente cerebrovascular.

Esclerosis múltiple: trastorno neurológico.

Enfermedades autoinmunitarias: como la sarcoidosis, la enfermedad celíaca y ciertos tipos de encefalomiелitis.

Infecciones: complicación poco común en la infancia de la varicela y otras infecciones virales como el VIH y la enfermedad Lyme, la que puede aparecer en las etapas de recuperación de estas infecciones.

Infecciones por COVID-19: consecuencia de casos graves de COVID-19, aparece con mayor frecuencia la ataxia.

Síndromes paraneoplásicos: pocos frecuentes que se provocan por la respuesta de un sistema inmunitario a un tumor canceroso,

como cáncer de pulmón, ovarios, de mama o linfoma. Puede aparecer mes o años antes de ser diagnosticado el cáncer.

Anomalías en el cerebro: áreas infectadas en el cerebro (absceso) o tumores benignos o malignos en el cerebro.

Traumatismo craneal: producido por algún daño grave específicamente en el cerebro, el que se puede ver reflejado de semanas a meses después del traumatismo.

Parálisis cerebral: se menciona como término general para referirse a ciertos grupo de trastornos causados por el daño del cerebro de un niño, el que afecta a su coordinamiento de los movimientos corporales, en su desarrollo precoz.

2. Causas Degenerativas

Atrofia multisistémica: esta causa afecta a adultos cercanos a los 50 años de edad.

3. Causas Hereditarias

Al hablar de causas hereditarias es posible que la persona que padece de ataxia haya nacido con una **mutación de cierto gen** que la hace culpable de producir proteínas irregulares. Y estas proteínas son las que afectan de manera directa las **funciones de las neuronas, principalmente en el cerebelo y en la médula espinal**, lo que ocasiona degeneración de ellos. Los problemas de coordinación empeoran a medida que la enfermedad evoluciona.

La ataxia genética se puede heredar de un gen dominante que proviene de uno de tus progenitores, que se denomina trastorno autosómico dominante, o de un gen recesivo que proviene de ambos progenitores, denominado como trastorno autosómico recesivo, y en este caso, los padres no se ven afectados pero, si es posible que haya hermanos afectados.

Dentro de estos dos tipos de mutaciones genéticas se provocan distintos tipos de ataxia siendo la mayoría de ellos progresivos. **Donde cada tipo causa ciertas coordinaciones deficientes, pero cada tipo tiene signos y síntomas específicos.**

3.A ATAXIAS AUTOSÓMICAS DOMINANTES

Ataxias espinocerebelosas: más de 40 tipos de ataxias autosómica dominante han detectado los investigadores, **donde la ataxia cerebelosa y la degeneración cerebelosa son comunes en todos los tipos**, el que puede presentar también otros síntomas y signos neurológicos. Menciona la Clínica Mayo.

Ataxia ocasional: se reconocen ocho tipos de ataxia que son ocasionales, estos son del tipo 1 al 7 sumada la ataxia ocasional de inicio tardío. Mencionando como importante debido a ser los más comunes el tipo 1 y 2.

El tipo 1: se caracteriza por presentar breves episodios atáxicos los que pueden durar segundos o minutos. Lo que provoca estos episodios son el estrés, los sobresaltos o movimientos repentinos, que se asocian con espasmos musculares.

El tipo 2: se caracteriza por presentar episodios más largos, los que duran entre treinta minutos y seis horas, en esos episodios las personas pueden presentar mareos, fatiga y debilidades musculares, que también son provocados por estrés. No se acorta la esperanza de vida con la ataxia ocasional y los síntomas pueden responder al uso de medicamentos. Menciona la Clínica Mayo.

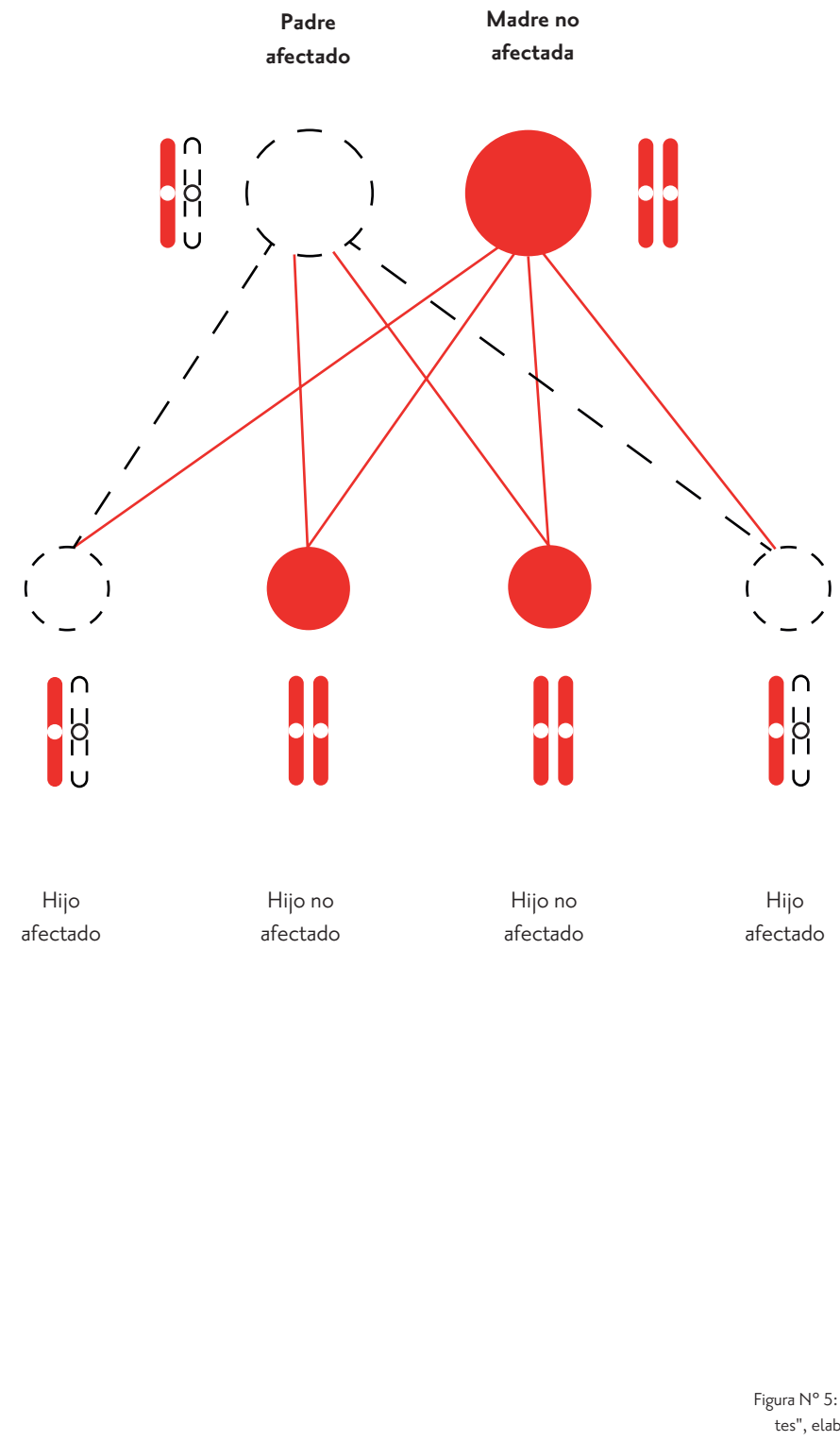


Figura N° 5: "Ataxias autosómicas dominantes", elaboración propia basada en datos entregados por la Clínica Mayo, 2022

3.B ATAXIAS AUTOSÓMICAS RECESIVAS

Ataxia de Friedreich: es reconocida como el tipo más común de las ataxias hereditarias. Se caracteriza por implicar daños en el cerebelo, en la médula espinal y en los nervios periféricos, que son los encargados de transmitir señales desde los brazos y las piernas hasta el cerebro y la médula espinal.

Los síntomas en la mayoría de los casos aparecen mucho antes de los 25 años. Estos en una exploración intracraneal, el cerebro se muestra con un aspecto normal.

En general, los primeros síntomas se ven en la dificultad para caminar, la que va avanzando a los brazos y al tronco, la que comienza a ocasionar deformaciones en los pies arcos plantares altos y esclerosis, curvatura de la columna vertebral. Otros síntomas que se pueden desarrollar son: el habla tardía (disartria), fatiga, movimientos oculares involuntarios (nistagmo), se agranda el corazón (miocardiopatía), se presenta pérdida auditiva, insuficiencia cardíaca y diabetes. Se puede mejorar la calidad de vida y la supervivencia con tratamientos tempranos de los problemas cardíacos. Menciona la Clínica Mayo.

Ataxia asociada al gen RFC1: según la Clínica Mayo, se conoce como la causa más común de ataxia de aparición tardía, la que se acompaña de síntomas como mareos, sensación de hormigueos en el cuerpo, y de vez en cuando tos de algún origen desconocido.

Ataxia telangiectasia: es poco frecuente, se caracteriza por ser progresiva desde la infancia la que causa degeneración en el cerebro y en el sistema inmunitario, lo que lo hace más riesgoso por posible aparición de otras enfermedades, tales como infecciones o tumores.

Formación de pequeñas venas rojas (arañas) es lo que se conoce como telangiectasia, las que suelen aparecer en las esquinas de los ojos de los niños, en las orejas o en las mejillas. Los primeros signos de este tipo de ataxia son ciertos retrasos en el desarrollo de actividades motrices, problemas en el habla y en el equilibrio.

Estos niños tienen más riesgo de padecer cáncer, como leucemia o linfoma. Menciona la Clínica Mayo.

Ataxia cerebelosa congénita: es la consecuencia del daño al cerebro al nacer. Menciona la Clínica Mayo.

Enfermedad de Wilson: según la Clínica Mayo, estas personas acumulan cobre en el cerebro, en el hígado y otros órganos, lo que es posible causa de la aparición de la ataxia.

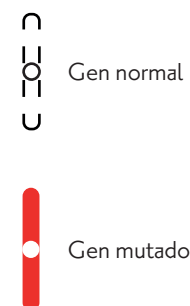
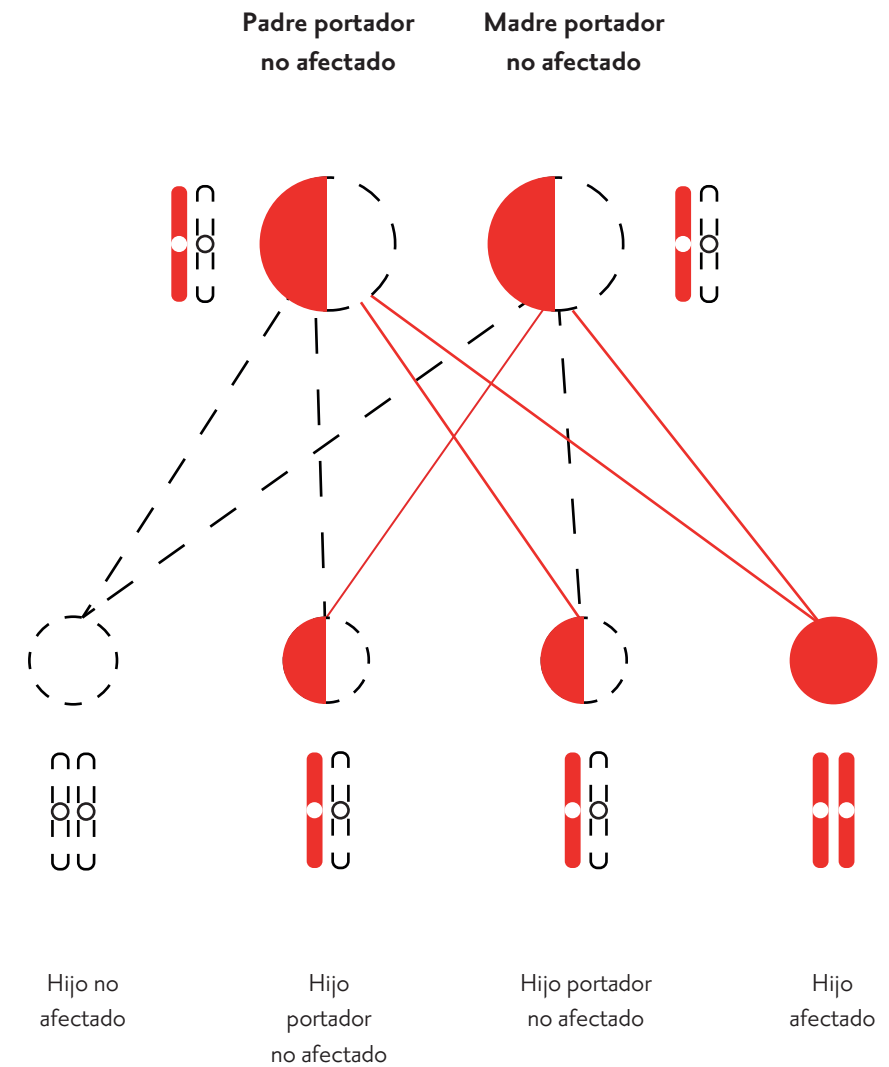


Figura N° 6: "Ataxias autosómicas recesivas", elaboración propia basada en datos entregados por la Clínica Mayo, 2022

1.2.1.2 SÍNTOMAS

Los síntomas presentados por la Clínica Mayo el año 2022 sobre la ataxia son: una mala coordinación, caminata inestable y/o con los pies separados, un equilibrio reducido, entorpecimiento en tareas de motricidad fina, cambios al hablar, nistagmo conocido como movimientos involuntarios de los ojos y dificultades para tragar.

1.2.1.3 DIAGNÓSTICO

Análisis de sangre: puede ayudar a buscar causas tratables.

Estudio por imágenes: el que a través de una resonancia magnética se puede ver la reducción del cerebelo, la que también puede mostrar otros hallazgos.

Punción lumbar: esta prueba en específico es útil para ciertos casos de ataxia. Se trata de inyectar una aguja en la parte baja de la espalda (región lumbar), para extraer líquido cefalorraquídeo. Y este líquido que es el que rodea al cerebelo y a la médula espinal se envía a analizar.

Pruebas genéticas: se utiliza para analizar si la mutación genética causa una de las afecciones atáxicas hereditarias.

1.2.1.4 TRATAMIENTO

"No hay ningún tratamiento específico para la ataxia. En algunos casos, el tratamiento de la causa subyacente puede ayudar a mejorar la ataxia. En otros casos, como la ataxia que resulta de la varicela u otras infecciones virales, es probable que se resuelva por sí sola. El médico podría recomendarte dispositivos adaptativos o terapias para ayudarte con la ataxia. Otros síntomas, como la rigidez, los temblores y los mareos, podrían mejorar con los tratamientos". (Clínica Mayo, 2022)

Se cita de manera textual la explicación de los tratamientos de la ataxia, los que en un informe clínico del año 2022 sigue la disyuntiva de los tratamientos para esta discapacidad. Los posibles tratamientos son para una ayuda a la progresión de la ataxia pero lamentablemente no existe una cura definitiva.

La Clínica Mayo en el año 2022 dispone de dispositivos adaptativos, bastones o andadores para caminar, ciertos utensilios modificados para comer y dispositivos de comunicación para hablar. Mientras que en terapias menciona la fisioterapia, la terapia ocupacional y la terapia de habla.

Luego de todo lo analizado y entregado por la Clínica Mayo, nos permite entender más en profundidad el mundo de la ataxia.

Para el proyecto se tomará como camino de investigación la ataxia en una vista a sus consecuencias que predomina y se ve reflejado en la mayor cantidad de los tipos de ataxia descritos. Teniendo énfasis en la falta de coordinación de los movimientos motores, otorgando torpeza, inestabilidad y empeoramiento con el tiempo.

1.3

**FORMULACIÓN
DEL PROBLEMA**

1.3.1

HETEROGENEIDAD DE LA ATAXIA, UN CAMINO COMPLEJO

De los distintos tipos de ataxia como se mencionó anteriormente, el grupo de la ataxia hereditaria y la falta de atención de la que ha sido objeto es en lo que se centra la presente memoria.

“Las ataxias espinocerebelosas (SCA) son un grupo genéticamente heterogéneo de trastornos progresivos heredados de forma autosómica dominante, cuyo sello clínico es la pérdida del equilibrio y la coordinación acompañada de dificultad para hablar; el inicio es más frecuente en la vida adulta, pero puede ocurrir también desde la niñez”. (Klockgether, Mariotti y Paulson, 2019, Ataxia espinocerebelosa)

La enfermedad está muy bien descrita, de hecho a nivel mundial se ha ampliado en gran medida la comprensión de la patobiología de muchas de ellas. Según el artículo "Ataxia espinocerebelosa" escrito por Thomas Klockgether, Caterina Mariotti y Henry L. Paulson el año 2019, estas ocurren a través de mecanismos interrelacionados (incluida la proteotoxicidad, la toxicidad del ARN y la disfunción del canal iónico).

Sin embargo, pese a esos avances hasta hoy no existe un tratamiento para retardar o detener la ataxia hereditaria (muchas de ellas provocan una muerte prematura). Esto hace que la atención clínica de los pacientes con este tipo de ataxia esté más centrada en controlar los síntomas mediante fisioterapia, terapia ocupa-

cional y logopedia, mencionan Klockgether, Mariotti y Paulson.

Y si bien el avance en los estudios de la ataxia llevan a la identificación de nuevos objetivos para el desarrollo del tratamiento, al mismo tiempo también se ha comprobado que el desarrollo de terapias efectivas se ve obstaculizado por la heterogeneidad y la gran diversidad de las SCA, lo que hace que puedan ser necesarios enfoques terapéuticos específicos para cada enfermedad y el camino de la investigación se hace pesado.

Para avanzar en este camino, recién el año 2019 se publicó el Estudio “The Classification of Autosomal Recessive Cerebellar Ataxias: a Consensus Statement from the Society for Research on the Cerebellum and Ataxias Task Force” escrito por, Marie Beaudin, Antoni Matilla-Dueñas, Bing-Weng Soong, Jose Luiz Pedroso, Orlando G. Barsottini, Hiroshi Mitoma, Shoji Tsuji, Jeremy D. Schmammann, Mario Manto, Guy A Rouleau, Christopher Klein, y Nicolas Dupre, que tuvo como objetivo construir un consenso en la clasificación de las ataxias para promover una comprensión común y así avanzar en la investigación de tratamientos y mejorar la atención al paciente.

Los objetivos señalados en el estudio fueron: "Desarrollar un enfoque general de un paciente que presenta ataxia, organizar los trastornos según la presentación clínica y definir este campo de investigación mediante la identifi-

cación de mecanismos fisiopatológicos comunes." (Beaudin, M., Matilla-Dueñas, A., Soong, B., Pedroso, J. L., Barsottini, O. G. P., Mitoma, H., Tsuji, S., Schmammann, J. D., Manto, M., Rouleau, G. A., Klein, C. J., & Dupré, N. 2019, The Classification of Autosomal Recessive Cerebellar Ataxias: a Consensus Statement from the Society for Research on the Cerebellum and Ataxias Task Force)

Luego de lo mencionado se concluye que, la heterogeneidad de las ataxias que establecen los estudios a nivel mundial y que transforman su tratamiento en un desafío pendiente, se hace más compleja en América Latina y también en Chile. En esta región, el problema es que la complejidad de la ataxia hace que la investigación en relación a ella sea escasa, y por lo mismo, la falta de cobertura de salud y el desconocimiento social de esta enfermedad, se transforman en factores que han contribuido a que sea un problema poco abordado, una discapacidad invisible, una enfermedad rara.

A continuación se presenta un panorama en cada uno de estos puntos mencionados: escasa cobertura de salud en los países de América y escasa cobertura de salud en Chile.

1.3.2 ESCASA COBERTURA DE SALUD EN LOS PAÍSES DE AMÉRICA: INEQUIDADES EN EL SISTEMA

"Poco se sabe sobre el acceso de los portadores de enfermedades raras a la atención sanitaria. Para aumentar este conocimiento, la Red Panamericana de Ataxia Hereditaria (PAHAN) realizó una encuesta exploratoria sobre la atención de las ataxias hereditarias en los continentes americanos y el Caribe. Se envió un cuestionario a los profesionales de la salud sobre las ataxias hereditarias identificadas; acceso a la atención; la docencia y la investigación locales." (Jardim, L. B., Hasan, A., Kuo, S., Magaña, J. J., França, M. C., Marques, W., Camejo, C., Da Silva, L. C. S., De Araújo Leão, E. K. E., Espíndola, G., Canals, F., Miranda, M., Salvatierra, I., Cornejo-Olivas, M., Fernandez-Ruiz, J., Braga-Neto, P., De Montellano, D. J. D., Flores-Lagunes, L. L., Dupré, N., Gomez, C. M., 2022, *An Exploratory Survey on the Care for Ataxic Patients in the American Continents and the Caribbean. The Cerebellum*)

El presente estudio mencionado anteriormente señala que en relación al punto de acceso a la atención médica, es importante entender que este aspecto es complejo y

abarca además de la cobertura y servicios, la oportunidad y los trabajadores disponibles para llevar a cabo la atención.

Sobre la cobertura se llegó a la conclusión que si bien hay regiones en las que a través del pago de impuestos hay acceso a ella, en muchos otros lugares de la zona solo se opta a una adecuada atención si se ha comprado un seguro de salud, al que muchos no tienen acceso, por razones socioeconómicas, menciona el estudio "*An Exploratory Survey on the Care for Ataxic Patients in the American Continents and the Caribbean. The Cerebellum*" el año 2022.

Por otra parte, es decir, el suministro adecuado de ellos, la oportunidad, entendida como la capacidad de brindar la atención médica cuando se reconoce la necesidad y los trabajadores de salud disponibles para realizarla, son los puntos en los que según los encuestados se encontraron falencias. En este escenario a diferencia de varios otros trastornos raros, las ataxias hereditarias se caracterizan por presentar un fenotipo claro,

generalmente fácil de reconocer por los profesionales de la salud con formación básica en neurología, señala el presente estudio.

"Por lo tanto, las ataxias hereditarias pueden tomarse como un ejemplo de una enfermedad rara en la que el retraso de la cobertura médica y del diagnóstico se debe más a las dificultades para acceder a la atención médica (los encuestados no cumplen con las condiciones básicas para dar esta cobertura) que al conocimiento limitado sobre estas condiciones entre los médicos". (Jardim, L. B., Hasan, A., Kuo, S., Magaña, J. J., França, M. C., Marques, W., Camejo, C., Da Silva, L. C. S., De Araújo Leão, E. K. E., Espíndola, G., Canals, F., Miranda, M., Salvatierra, I., Cornejo-Olivas, M., Fernandez-Ruiz, J., Braga-Neto, P., De Montellano, D. J. D., Flores-Lagunes, L. L., Dupré, N., Gomez, C. M., 2022, *An Exploratory Survey on the Care for Ataxic Patients in the American Continents and the Caribbean. The Cerebellum*)

De hecho a nivel mundial, según el presente estudio, existen numerosos sitios de aten-

ción médica donde se ha registrado información sobre la ataxia y es una realidad que las diferentes asociaciones médicas están de acuerdo en las características que la definen, y, aunque no hay tratamiento para su total recuperación comparten protocolos en la manera de enfrentarla. Incluso a nivel panamericano se han habilitado redes de cooperación y estudios multilaterales para seguir generando estudios clínicos. Sin embargo, pese a todo esto, los datos sobre el número de atáxicos diagnosticados y seguidos, así como su acceso a la atención médica, siguen sin estar claros.

"La explicación según este estudio está dada por inequidades históricas de los sistemas de salud en la región como también por el hecho de que las ataxias hereditarias como son raras, implica que solo los grandes centros tienen la oportunidad de brindar acceso a la mejor atención médica posible a las personas atáxicas". (Jardim, L. B., Hasan, A., Kuo, S., Magaña, J. J., França, M. C., Marques, W., Camejo, C., Da Silva, L. C. S., De Araújo Leão, E. K. E., Espíndola, G., Canals, F., Miranda, M., Salvatierra, I., Cornejo-Olivas, M., Fernandez-Ruiz, J., Braga-Neto, P., De Montellano, D. J. D., Flores-Lagunes, L. L., Dupré, N., Gomez, C. M., 2022, *An Exploratory Survey on the Care for Ataxic Patients in the American Continents and the Caribbean. The Cerebellum*)

El estudio señala que hacer una lista de prioridades es una forma de empezar a proponer soluciones. En ellas todos los participantes encuestados coinciden en que una de las prioridades está en contar con mejores herramientas de diagnóstico molecular. Esta información es de gran importancia para todos los centros de salud y para mejorar su capacidad de diagnosticar.

Esto porque la frecuencia y presentación de cada una de las formas más comunes de ataxias varía ampliamente según características sociales, demográficas y culturales. Los encuestados también señalan la necesidad de protocolos, guías y capacitación profesional en el cuidado de la ataxia.

Todas estas necesidades encaminadas a mejorar la cobertura de la ataxia requieren la conexión e interacción entre el personal expertos y científicos. Así como también la inversión en recursos, menciona el estudio *An Exploratory Survey on the Care for Ataxic Patients in the American Continents and the Caribbean. The Cerebellum*, el año 2022.

Así, **"si los profesionales de la salud emprenden un camino de cercanía y trabajo colectivo, y si las autoridades de salud de cada país trabajan con medidas eficaces, tal vez podamos corregir las inequidades en salud que son tan graves en nuestros continentes y brindar la atención que todas las personas merecen"**. (Jardim, L. B., Hasan, A., Kuo, S., Magaña, J. J., França, M.

C., Marques, W., Camejo, C., Da Silva, L. C. S., De Araújo Leão, E. K. E., Espíndola, G., Canals, F., Miranda, M., Salvatierra, I., Cornejo-Olivas, M., Fernandez-Ruiz, J., Braga-Neto, P., De Montellano, D. J. D., Flores-Lagunes, L. L., Dupré, N., Gomez, C. M., 2022, *An Exploratory Survey on the Care for Ataxic Patients in the American Continents and the Caribbean. The Cerebellum*)

Imagen N°7,
Elena Bulet, 2019



1.3.3 ESCASA COBERTURA DE SALUD EN CHILE

Paula Saffie, chilena, es médico, neuróloga, especialista en trastornos del movimiento y una de las autoras del artículo de investigación "Características clínicas de 63 pacientes con ataxia" publicado el año 2018. Junto a otros dos médicos Felipe Vial y Pedro Chaná. En este escrito se repasan las consideraciones que se han transformado en las causantes de la falta de visibilidad de la ataxia, puntualizando con énfasis que es importante buscar la forma de abordar su heterogeneidad, romper las barreras que existen en Chile para acceder a un estudio genético y lograr un diagnóstico diferencial acertado frente a cada caso.

Enfrentar aquellos desafíos es determinante, pues hasta hoy esas barreras llevan a que cada especialista se vea frecuentemente enfrentado a un diagnóstico del que tienen la certeza que no tratamiento curativo. Y no lo tiene en parte, por la escasa cobertura que se le da, ya sea por la falta de recursos, de acceso a la atención médica que tiene el paciente y también por la falta de determinación para el desarrollo de su investigación, menciona Saffie, Vial y Chaná.

Las consecuencias de aquello hace que en Chile el conocimiento que se tiene de la ataxia provenga de estudios internacionales, hechos sobre poblaciones con otras características genéticas y geográficas, que no necesariamente son extrapolables a la población chilena. **Como tal se menciona, que en estudios internacionales se describe que entre 0,31 y 41 por 100.000 habitantes pertenecen a ataxias hereditarias.** Según Saffie, Vial y Chaná, si esta realidad cambiara y en Chile se pusiera al menos una adecuada atención y consideración a datos tan básicos como la prevalencia de los distintos tipos de ataxia, **entonces se podrían generar mejores y más efectivos programas de apoyo para estos pacientes.**

"Más aún, constantemente sabemos de nuevos genes causantes de ataxia, muchas de es-

tas mutaciones confinadas geográficamente o incluso en pocas familias. El conocimiento de estos nuevos genes es de invaluable utilidad para la comprensión de la fisiopatología de estas enfermedades, y por lo tanto, para eventuales intervenciones terapéuticas". (Saffie, P. Vial, P. Chaná, P. 2018, Características clínicas de 63 pacientes con ataxia)

Los autores agregan, **"podemos aventurar que es muy probable que en la población chilena existan mutaciones no descritas que podrían ser clave para entender mejor las ataxias"**. (Saffie, P. Vial, P. Chaná, P. 2018, Características clínicas de 63 pacientes con ataxia). Así desde el punto de vista de los pacientes con ataxia los avances en cobertura e investigación en nuestro país significarían un cambio en la manera de abordar su condición. El conocimiento de su genética probablemente permitiría mejorar su manejo, ayudar con consejos genéticos al paciente y a su familia, conocer qué síntomas pueden surgir en evolución, mejorar la condiciones de vida y con ello también sus expectativas de vida.

Hasta hoy la carencia de estos aspectos, lleva a que cada paciente deba iniciar frente a los síntomas de la ataxia un interminable peregrinar en busca del ansiado diagnóstico preciso y tratamiento efectivo, menciona Saffie, Vial y Chaná. En este

escenario el estudio concluye que: **"este grupo de enfermedades constituyen un desafío diagnóstico importante por varias razones; la sobreposición de síntomas y signos que habitualmente no se limitan a compromiso cerebeloso, la falta de especificidad de los exámenes generales, y en nuestro país se agrega la falta de acceso al estudio genético"**. (Saffie, P. Vial, P. Chaná, P. 2018, Características clínicas de 63 pacientes con ataxia)

En Chile, no hay estudios epidemiológicos sobre ataxias neurodegenerativas y es difícil encontrar estudios del tema en general, lo que deja a este grupo de pacientes a la deriva y los desafíos que surgen son entonces de importante envergadura. Pensar en un estudio multicéntrico, definir las características epidemiológicas de la ataxia en Chile, sobre aquellos resultados definir las condiciones más adecuadas para sobrellevarlas y garantizar su cobertura, son los puntos básicos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con ataxia. Información obtenida en artículo de investigación presentado por Paula Saffie, Felipe Vial y Pedro Chaná, el 2018, "Características clínicas de 63 pacientes con ataxia".

Imagen N°8, s.f.



1.44

OPORTUNIDAD

1.4.1 VISIBILIZAR PARA COMPRENDER LA ATAXIA A TRAVÉS DE UN PLAN DE COMUNICACIÓN ESTRATÉGICO, SENSIBLE E INNOVADOR.

Gracias al uso estratégico del diseño colaborativo se busca lograr visibilizar y dar a comprender bajo un trabajo de diseño de experiencia con el fin de generar empatía, implementado gracias a las herramientas entregadas por el uso del aprendizaje experiencial. A continuación analizaremos estas macro tendencias que son claves para el desarrollo e impulso del proyecto.



Figura N° 7: "Desarrollo oportunidad" elaboración propia, 2023

1.4.1.1 DISEÑO COLABORATIVO

Eduardo Andrés Huerta Vásquez, doctor en ingeniería multimedia, diseñador en comunicación visual y en diseño, relata sobre el diseño colaborativo el año 2012 en su tesis doctoral "Diseño incremental de e-servicios", desde la página 61 hasta la 65. La siguiente información es propia de la tesis descrita.

Co- creación

La co - creación entrega herramientas y un lenguaje que los diseñadores y los no- diseñadores pueden utilizar, logrando una democratización de la creatividad. Estas herramientas permiten hacer cosas que logran potenciar la creatividad de las personas, de la gente común entregando los medios con los que expresar sus necesidades, menciona Sanders y William el con 2001, Sanders 2004 y Sanders el 2005, en la página 61.

Elizabeth Sanders, investigadora experta en los campos de la co-creación y el co-diseño, se refiere al proceso co- creativo como un gran cambio en diseñadores que han sido preparados en lo que se entiende como el espacio de un diseñador tradicional, ya que la co - creación "requiere de nuevas herramientas y métodos y un nuevo lenguaje de diseño. El diseñador debe aceptar la participación de nuevos socios en el proceso de diseño y adoptar una nueva actitud sobre la creatividad inherente de la gente común". (Sanders, 2006, página 62). En resumen la co - creación se entiende como la entrega de herramientas para un buen uso de comunicación y creatividad en manos de personas que se verán beneficiados de manera directa con los resultados obtenidos menciona Huerta.

Co- diseño

Como se mencionó anteriormente entendemos la co - creación como el gran paraguas en que dentro de él se encuentra el co - diseño o diseño colaborativo. El co-diseño se refiere a cómo se aplica la creatividad colectiva a través de toda la duración de un proceso de diseño. De esta definición, se infiere que co-diseño es una instancia específica de la co- creación o según Sanders y Simons, 2009, página 62.

Nuevos perfiles

Huerta menciona que se observa la participación, iniciativa y creatividad de nuevos perfiles: el investigador, el cliente y por último la persona que será la beneficiada por el resultado: el usuario.

Es importante mencionar que en el co - diseño los perfiles tienden a mezclarse:

Usuario: juega el rol de "experto en su experiencia" donde aporta elementos de valor para el desarrollo del proyecto en su etapa inicial.

El investigador: entrega de herramientas para el uso de los datos entregados por la experiencia del usuario, y poder así darle formas a las ideas, menciona Huerta en la página 63.

"De ahí la idea de que el investigador y el diseñador pueden ser la misma persona" (Sanders y Stappers, 2008, página 63).

Objetivo común

El objetivo común es planteado como una de las principales diferencias que tiene esta herramienta en comparación a las demás.

En el diseño colaborativo: "Para que el equipo funcione correctamente necesita tener la visión del objetivo en común" (Ostergaard y

Summers, 2009, página 63).

Que en pocas palabras se busca llegar a un resultado deseable para todos los agentes presentes en la investigación.

A modo de conclusión, Huerta menciona que esta tendencia nos muestra cómo este nuevo rol puede verse evaluado al momento de ver en la búsqueda y encuentro de mejorar la calidad de vida de las personas. Que habrá un éxito si los diseñadores pueden mejorar la experiencia humana y la sostenibilidad. Demostrando cómo cada vez se están abriendo nuevos espacios de colaboración, donde gente común expresa su creatividad.

"Estos espacios serán vivos, prósperos y diversos; en la actualidad se pueden sentir todavía con cierta nebulosa o desorden, pero a la vez tienen el potencial de fomentar una experiencia que es social y culturalmente sostenible." (Huerta, 2012, "Diseño incremental de e-servicios", página 64)

TRABAJO APLICADO CON METODOLOGÍA DE DISEÑO COLABORATIVO

En esta instancia del proyecto se comenzó entonces a aplicar y gestionar un ejercicio de **diseño colaborativo**. Donde se toma el rol de diseñadora e investigadora y los usuarios son los expertos en el tema, en este caso personas que padecen ataxia. Para comenzar un recorrido de investigación, escucha y toma de decisiones.

Esta instancia de la investigación tendrá un especial énfasis y desarrollo debido a la muestra de un camino cuidadoso, empático y minucioso. Este camino hace referencia a un acercamiento logrado con personas que padecen ataxia, no fue un trabajo fácil, sino todo lo contrario, se aprendió la importancia de lo que es conocer realmente las necesidades de los usuarios y el cuidado que hay por detrás de cada conversación, ya que son temas sumamente delicados las que sin ir más allá son desconocidos que necesitan expresarse pero, sin olvidar que hay un objetivo en común. El acercamiento a estas personas es un hecho fundamental para el desarrollo del proyecto, donde se entendió que el usuario es real, sus problemas son reales y sus sueños más aún, estos acercamientos fueron con el consentimiento de cada una de estas personas pero, con el objetivo de no grabar ni tener una entrevista pautada, sino todo lo contrario, fueron conversaciones de confianza, que se quedaron en las mentes y corazón, largas conversaciones donde hasta cayeron lágrimas, instancias donde la confianza y la escucha empática eran la herramienta fundamental. Por lo que en el

siguiente análisis se hará énfasis en mostrar de manera sintetizada lo obtenido gracias a lo que sin darse cuenta, **se realizó a través del diseño colaborativo**.

Primero se tuvo la suerte de poder contactar y tener una reunión con **Pedro Aros**, Presidente de la Fundación Atax Chile, con Pedro el conocimiento fue por zoom donde le se le contó sobre el proyecto y desde ahí es como el contacto con Pedro no se ha perdido. Pedro muy interesado en el proyecto comenzó a ayudar para contactar con personas que padecen ataxia, a que se unan al proyecto, y así fue. Y bueno, se podrán preguntar qué es lo que se destacó de las conversaciones con Pedro, Pedro ayer, hoy y mañana estará luchando por que la ataxia se comience a ser visible, de juntar comunidad y alzar la voz.

"Mis deseos y mi trabajo es hacer que la ataxia sea visible". (Aros, 2023)

Y así partió el contacto con más personas, la siguiente instancia fue con una mujer llamada Priscila Ayan, la que también padece de ataxia. Con **Priscila** se logró una especial cercanía el cual el contacto se sigue manteniendo, donde entre conversación y conversación y de hablar sueños, se conversó mucho sobre la visibilidad de esta enfermedad, de las pocas oportunidades que hay acerca del tratamiento y como ella se siente muy sola al tener una

enfermedad tan "rara". Y de las ganas que tiene ella, de que la gente sea más consciente y sepa que es su enfermedad.

Luego el contacto fue con con **Rodrigo Padilla**, que padece de ataxia también. Con Rodrigo se conversó mucho de cómo él se siente observado, menciona mucho el tema de que sí le gustaría que las personas sepan que es lo que tiene y qué es la Ataxia, se siente mal emocionalmente como no tiene amigos, ni polola ni apoyo. Menciona también el temor que él siente a salir de su casa ya que la gente no entiende lo que le pasa al caminar, siente miedo de no poder salir corriendo por ejemplo, si es que un perro lo persigue.

Por otro lado **Oriana Delgado**, se contactó para conocer más el proyecto, y entre las conversaciones, se destacó una frase que me menciona **"hace falta visibilizar la ataxia para que la gente conozca de este procedimiento". (Delgado, 2023)**

Y por último pero no menos importante está la constante conversación y observación que se ha tenido con la persona que es la inspiración del proyecto, la Piti, donde durante estos meses, de intensas conversaciones, juntas, y observaciones se comienza a concluir con ella y con el resto de los usuarios cómo efectivamente el problema comienza antes, me refiero a antes como cuestión de que el pro-

blema no está en buscar soluciones médicas, ortopédicas, sino en partir por comprender el sentimiento de estas personas.

Acá hoy en Chile son personas que están pasando al olvido, que su comprensión es un problema de alta necesidad, lamentablemente es así, su enfermedad no es nada en este mundo, no se ha podido llegar al cura, pero sí se puede llegar a una comprensión digna. Se otorgará un agradecimiento especial a cada una de estas personas por confiar, abrir y entregar su corazón.

1.4.1.2 DISEÑO DE EXPERIENCIA

Gonzalo Castillo autor del libro "Diseña la experiencia" lanzado el año 2022, en una charla del lanzamiento su libro por Inacap Sede Santiago Centro el año 2023 menciona y nos ubica en una nueva era, la era del cliente y la experiencia, relata en síntesis que la era de la experiencia "es la era donde los que mejor compiten son los que son capaces de generar experiencias significativas a sus usuarios. Ya no se trata solamente de productos baratos que están accesibles, cercanos y además con una información mínima sobre nosotros sino que además nos conoce suficientemente bien y se focalizan al revés que el paradigma antiguo en mi experiencia como usuario..." (Castillo, G. 2023, Lanzamiento libro "Diseñar la experiencia" desde INACAP Sede Santiago Centro)

Castillo en la presente charla destaca algo muy interesante, el cómo la industria de los servicios está creciendo de manera brusca estos últimos tiempos, menciona, "Más del 50% del valor que se genera en el planeta se genera con la industria de servicios." (Castillo, G. 2023, Lanzamiento libro "Diseñar la experiencia" desde INACAP Sede Santiago Centro) Nombra una serie de industria de servicios en la que destaca la hotelería, la educación, la salud, el comercio, el transporte, entre otras. En las que Castillo menciona la gran oportunidad de derribar un paradigma que consiste en desarrollar servicios como sistemas, y construir y crear estos servicios como experiencias.

¿Qué es una experiencia?

Castillo abre en la conversación la pregunta de qué es una experiencia en la que agrega, "vivir una experiencia es de algún modo vivir algo transformacional, algo que estaba en un estado y que te transformó en otro..." (Castillo, G. 2023, Lanzamiento libro "Diseñar la experiencia" desde INACAP Sede Santiago

Centro). En que agrega el concepto de vivencia para una experiencia, en que lo determina como una vivencia transformadora.

"Una experiencia es un conjunto de vivencias, un conjunto de vivencias que tenemos producto de una determinada interacción con un servicio".(Castillo, G. 2023, lanzamiento libro "Diseñar la experiencia" desde INACAP Sede Santiago Centro).

Castillo toca un punto muy interesante, el cómo cada experiencia afecta de manera distinta a cada persona, ya que son íntimas y personales, él como uno las sintetiza y evalúa de manera distinta a otras personas. Entendiendo como trabaja de manera subjetiva la vivencia de cada persona en una experiencia.

Así en estos casos una experiencia vivencial te entrega evaluaciones de pensamiento rápidas, que tal como menciona Castillo, registra los peores momentos y el último momento de la experiencia. Hoy la mayoría de las innovaciones apuntan a otorgar una experiencia al usuario, tal como menciona Castillo si no hay una rica experiencia del usuario no hay fundamentos para esa innovación. Sin dejar de lado que hoy la gente sí está dispuesto a pagar más caro por una buena experiencia, señala Castillo. Esta innovación tiene que satisfacer tanto al usuario como al cliente, que entregue un valor para ambos. En algunas circunstancias el cliente y el usuario son el mismo pero no siempre es así, al ser lo contrario tenemos que ser cuidadosos en otorgar beneficios a través de una experiencia para ambos.

La importancia de ser líderes

En el presente lanzamiento Castillo menciona la como punto clave otro de sus capítulos en el libro, donde principalmente habla sobre la

importancia de construir un liderazgo y que se necesita para ello. Precisamente en esta serie de cambios y transformaciones el que apunta a un camino de experiencias, que requiere de diseñadores responsables, talentosos, informados y con liderazgo.

"El rol que juega en este mundo de experiencias el diseñador, la diseñadora, necesita que asuma liderazgo en la conducción de los proyectos..." Castillo, G. 2023, lanzamiento libro "Diseñar la experiencia" desde INACAP Sede Santiago Centro).

Tener una fuerte habilidad social significa también tener liderazgo, menciona Castillo, el poder interactuar con personas, distintas personas, conocer y empatizar.

La presente información fue rescatada y obtenida por el lanzamiento del libro "Diseñar la experiencia" por Gonzalo Castillo transmitida por la Sede de Santiago Centro de la Inacap el año 2023. Gracias a ella se permite escuchar a Gonzalo Castillo tocando temas relevantes del libro.

A continuación se presentará información propia del libro "Diseñar la experiencia" por Gonzalo Castillo, de temas seleccionados y considerados relevantes para la guía del presente proyecto e inspiración de lo escuchado en el lanzamiento mencionado anteriormente. Para comenzar se declarará los efectos y el valor que entrega una experiencia en los comportamientos de las personas pertinentes al presente proyecto. Según datos obtenidos del *Service Design Network*, página 45.

Boca a boca

9v/s16

Un promedio de **9 personas son las que un cliente le comenta una experiencia positiva** que tienen con una marca, mientras que si la experiencia es **negativa esta se le cuentan a 16 personas**.

Gastar más

140%

Luego de tener una experiencia positiva los clientes están **dispuestos a gastar un 140%** que los clientes que han reportado y tenido malas experiencias.

Comprar de nuevo

87%

Los clientes que declaran haber tenido una experiencia **positiva corresponden a un 87%** y son ellos los que harán una nueva compra en la empresa. En comparación con los clientes que han tenido experiencias negativas que corresponden a un 18%.

"Las experiencias son acontecimientos que quedan registrados en nuestra memoria como vivencias, episodios de nuestras vidas que, en virtud de la subjetividad de nuestras percepciones y valoraciones, pueden adquirir significados muy diversos y generar patrones de comportamientos muy distintos en las personas"

(Castillo,G. 2022, Diseñar la experiencia, página 84)

1.4.1.3 APRENDIZAJE EXPERIENCIAL

El centro de Innovación Docente de la Vicerrectoría de Pregrado en la Universidad del Desarrollo el año 2021, presenta un documento donde declara su Marco para el Aprendizaje Experiencial, el que nos muestra la importancia, los beneficios y como se puede implementar esta oportunidad.

El que es muy interesante ya que comienza declarando la relevancia que han tenido este último tiempo ciertas transformaciones sociales, que han logrado revalorar la importancia de centrar la educación en la experiencia en instituciones de educación superior.

La que de alguna manera aseguren en los estudiantes un proceso exitoso hacia una vida profesional. **"Al mismo tiempo, los ambientes de aprendizaje han vuelto a promover la implementación de estrategias de aprendizaje activo y más conectadas con la realidad laboral, dado el rápido acceso al conocimiento que tienen actualmente los estudiantes a través de las tecnologías de la información y comunicación. En este contexto, el aprendizaje experiencial ha ido cobrando mayor relevancia para el desarrollo de competencias profesionales, equilibrando así el tradicional énfasis en la entrega exclusiva de conocimientos académicos que se atribuía a las instituciones de educación superior"**. (Centro de Innovación docente, Universidad del Desarrollo, 2021, "Marco para el Aprendizaje Experiencial UDD", página 7)

El presente documento describe los beneficios entregados por el aprendizaje experiencial a través de distintos autores, presentes en la página 07. Entre ellas, este aprendizaje gracias a un trabajo práctico, una rica retroalimentación, la presencia de un conocimiento contextual y una transparencia en el mismo aprendizaje, logra aumentar la motivación de los estudiantes menciona Ambrose y Poklop el año 2015.

Otro de sus beneficios descritos por Roberts el año 2018 es como en las oportunidades profesionales puede traer impactos positivos perdurables, debido que se trabaja y favorece de manera evidente las habilidades socio emocionales las que aparecen a base de este tipo de aprendizaje con interacciones. Como también el beneficio a que entrega a nivel institucional permitiendo la diferenciación de ellas de manera positiva por medio de una entrega efectiva a la sociedad.

Es relevante mencionar que uno de los autores presentes, Lawson el año 2007, pone en cuestión que el aprendizaje experiencial puede ser más costoso para las universidades pero que sin duda sus beneficios son superiores de manera significativa, si se compara con la educación tradicional de carácter expositivo. "la educación experiencial primero sumerge a los alumnos en una experiencia y luego fomenta la reflexión sobre la experiencia para desarrollar nuevas habilidades, nuevas actitudes o nuevas formas de pensar". (Lewis and Williams,

1994, "Marco para el Aprendizaje Experiencial UDD", página 7)

El psicólogo David Klob estadounidense es quien propone y desarrolla un modelo para la implementación del aprendizaje experiencial en educación superior. El que una de sus principales características es poder describir cómo cada individuo atiende de manera distinta la misma experiencia, cada uno tiende de manera personal poder transformar o percibir dicha experiencia. Otorgando un reflejo claro de manera personal, que uno tiene de aprender las cosas de manera subjetiva como preferencia. A continuación el presente documento detalla de manera gráfica cuales según David Klob son las habilidades para lograr percibir y transformar una experiencia.

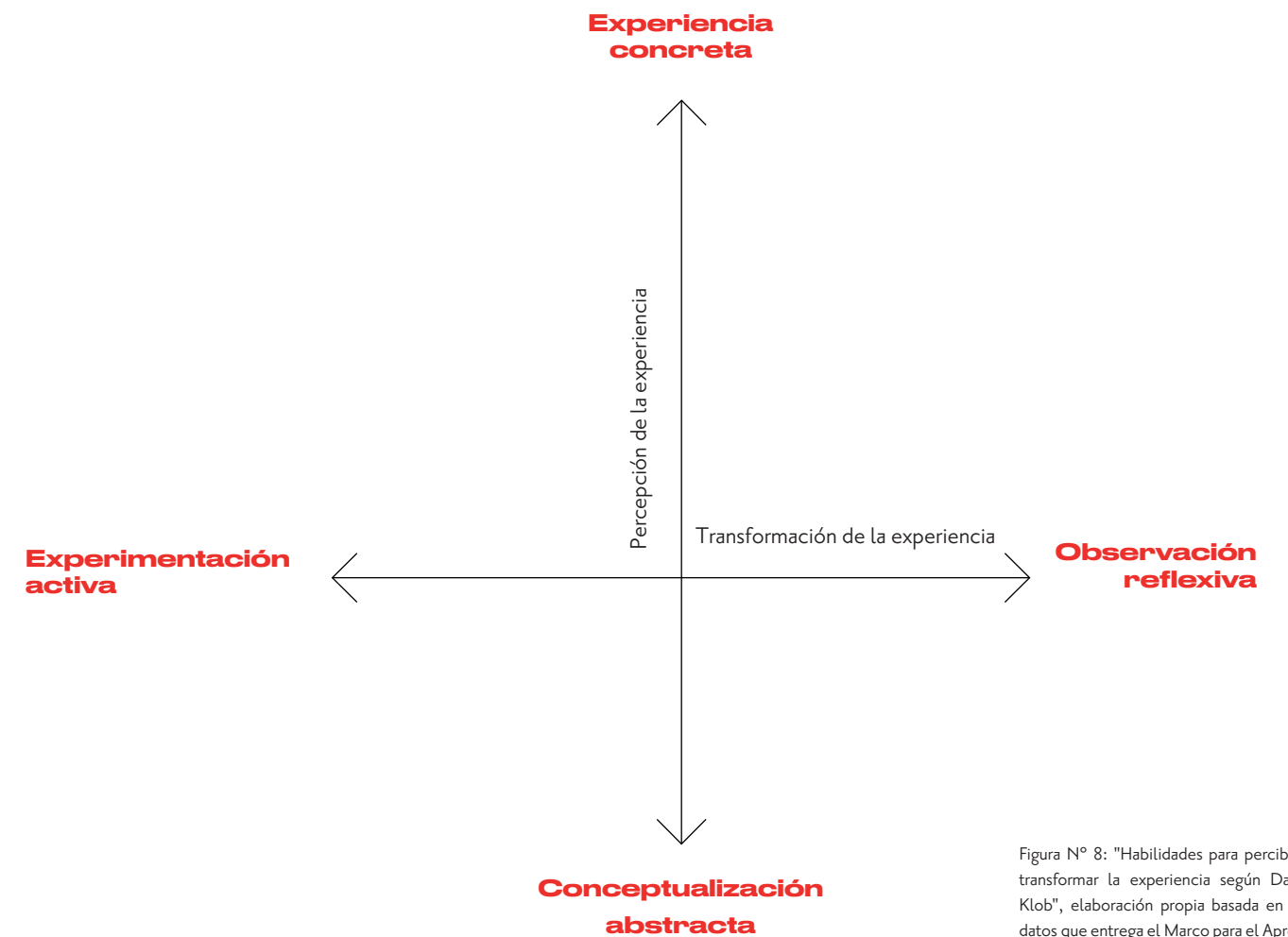


Figura N° 8: "Habilidades para percibir y transformar la experiencia según David Klob", elaboración propia basada en los datos que entrega el Marco para el Aprendizaje Experiencial UDD, 2022.

Desafíos para la formación

Siguiendo con lo que propone el Marco para el aprendizaje experiencial UDD señala lo siguiente, "Específicamente, el aprendizaje centrado en la experiencia plantea el reto de fortalecer en los docentes las competencias que son necesarias para incorporar este tipo de formación en sus clases." (Centro de Innovación docente, Universidad del Desarrollo, 2021, "Marco para el Aprendizaje Experiencial UDD", página 10). En la que nos relata que la implementación del aprendizaje experiencial también es un desafío para los mismos docentes, de ser capaces de entregar disposiciones y habilidades favorables a sus alumnos.

Tendencias internacionales

Gracias a la información que nos entrega el documento, en uno de sus puntos menciona como hoy en día una de las principales tendencias que se destaca a nivel global en estas áreas es precisamente una correcta adaptación en los programas de Educación Superior como necesidad dentro del mercado laboral.

Menciona Jenzabar el año 2019, como este escenario es quien está llevando a las universidades a preparar mejor a los estudiantes, a proponer y lograr sufrir modificaciones en los modelos educativos, para preparar los futuros desafíos que se les presentarán al igual que las diferentes oportunidades a los estudiantes en su vida laboral.

Etapas de implementación del aprendizaje experiencial

La UDD dentro del presente marco de investigación propone y declara una serie de etapas para tener un correcto y provechoso uso del aprendizaje experiencial. Declarando la función de estas etapas para diferentes contextos, como una experiencia dentro de la sala o en terreno. Estas son muy valiosas para el desarrollo del proyecto ya que en este caso en especial, es muy importante el rol del docente para la ejecución de la experiencia declarada.

Etapa I: preparación de la experiencia

Esta etapa tiene como objetivo que el docente prepare y genere espacios anticipados a la experiencia. Contextualizar qué es lo que se busca con la experiencia.

Administrativos: presentar el programa de asignatura vigente y una calendarización informada de la experiencia.

Socio - Afectivos: poder generar un ambiente con clima favorable para incentivar a aprender, participar y colaborar en la experiencia. Tener claro cuáles serán los momentos precisos e indicados para su desarrollo de estas interacciones. El mismo docente es quien debe pensar cómo formar un ambiente cómodo y de pertenencia para poder también colaborar con las metas establecidas.

Organizativos y Técnico - Pedagógicos: una de las características más importantes del aprendizaje experiencial es que se diferencian por ser llevadas a cabo mediante la práctica, la que como se vio mencionado anteriormente demanda de una organización previa por parte del docente. Pero este punto se refiere a la utilización de metodologías, selección de contenidos y temas a trabajar, habilidades a desarrollar y una definición y declaración de determinar los momentos para su aplicación, de análisis y poder reflexionar lo aprendido.

Etapa II: Exposición a experiencias directas de aprendizaje

En esta etapa es relevante el entendimiento de los eventos accesibles a cada percepción individual de cada estudiante a través de la experiencia. Que se presentan de manera concreta lo más similar a la realidad futura que enfrentarán los estudiantes de carácter profesional. Por lo que declara que una experiencia directa de aprendizaje: para desarrollar una valoración por la sociedad y el campo laboral, plantea

oportunidades prácticas de aprendizaje clave para este desarrollo. Presenta un perfeccionamiento en las habilidades de los estudiantes en la práctica para poder así mejorar o evaluar situaciones que los logran aproximar a la vida profesional futura.

Otorga una motivación por parte del docente a los alumnos para participar en un constante recibimiento de apoyo y retroalimentación. Incluye las herramientas y materiales necesarios para entregar las instrucciones para evaluar y desarrollar los logros de competencias a que se están aproximando los estudiantes a una vida profesional.

Los recursos y el ambiente de aprendizaje son valorados y aprovechados dentro y fuera de la universidad.

Etapa III: Desarrollo de habilidades en base a la práctica

Esta etapa hace relación con lo que se mencionó anteriormente sobre el modelo planteado por David Klob, que hace un énfasis en el propio desarrollo de habilidades del estudiante que otorga una perfección en la capacidad de percibir y en transformar la experiencia en situaciones similares a la vida profesional.

"En general, las habilidades de percepción apuntan a perfeccionar, mediante la adopción de teorías, métodos o técnicas, la capacidad de discriminar información relevante, de forma oportuna y atingente, a partir de la experiencia directa." (Centro de Innovación docente, Universidad del Desarrollo, 2021, "Marco para el Aprendizaje Experiencial UDD", página 17) Mientras que "las habilidades de transformación de la experiencia se orientan a fortalecer mediante la experimentación, el ejercicio práctico o la reflexión las capacidades para intervenir y mejorar los aspectos problemáticos que plantea la experiencia directa" (Centro de Innovación docente, Universidad del Desarrollo, 2021, "Marco para el Aprendizaje Experiencial UDD", página 17)

Etapa IV: Transferencia de competencias aprendidas a través de la experiencia

Esta última etapa concluye con la declaración que el uso de Aprendizaje Experiencial de manera consistente y cuidadora, llega a su máxima expresión cuando estas prácticas aprendidas dentro de la sala, son llevadas la mayor simulación y cercanía de lo que es la vida real profesional. Teniendo como foco siempre entonces: aportar a la transparencia de claras competencias que enfrenta el mundo laboral de hoy en día.

1.4.1.4 TRILOGÍA 3Cs

Es muy importante al momento de diseñar una experiencia como tal ser muy conscientes con lo que la experiencia va a transmitir y evocar al usuario, es necesario entonces al momento de diseñar, tener muy claro que es lo que se busca, cual es el objetivo de ella para el usuario y para qué fue construida.

Y para eso el diseño de esta experiencia será basado en la trilogía de las 3Cs, el que le dará sentido y cohesión a esta experiencia. Mauricio Tolosa habla sobre la Trilogía de las 3Cs el año 2008, mencionada como un ámbito de comunicación entre las personas.

Las 3Cs: cabeza, corazón y cuerpo:

"Cuando decimos "cabeza" hacemos referencia a un ámbito lingüístico, simbólico, de conceptos, ideas, representaciones y creencias; "corazón" por aquello relacionado con lo emotivo, los estados, las emociones, los climas y los sentimientos; y "cuerpo" por lo corporal, las conductas, los gestos y los sentidos. Se trata de una gran metáfora que invita a contemplar esas variables dentro del complejo fluir de la comunicación. Indudablemente un clima laboral o una emoción, también tienen elementos de "cabeza" y de "cuerpo", así como una representación se tiñe de emociones y de percepciones". (Tolosa, M. 2008, Un Giro en la comunicación)

Entra así nuevamente el trabajo de diseño colaborativo, ya que lo que toca ahora es **entender la cabeza, el corazón y el cuerpo de una persona con ataxia**, para entregar una correcta experiencia.

Según la página oficial de Objetivos de Desarrollo Sostenible, el año 2015 todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas aprobaron **17 objetivos para la agenda del 2030 para el Desarrollo Sostenible**, los que son establecidos de alcanzar en un plan de 15 años.

Estos objetivos establecen un llamado universal para poner fin a la pobreza, proteger el planeta, mejorar la calidad de vida de las personas y sus perspectivas.

El proyecto toma la propuesta de dos objetivos para su desarrollo. Pero de manera principal se destaca como el foco apunta a lo que pertenece al aspecto social. Gracias a estos objetivos se entrega una mirada más integral en la sociedad tal como menciona la página oficial de los ODS. Como menciona también que se centran en un desarrollo sostenible humano y digno.

Dentro de la página oficial de Las Naciones Unidas, precisamente en el ítem Desarrollo Social, el 3 de octubre del 2023, se hace un llamado a poder fortalecer las instituciones sociales. Para poder integrar de manera correcta los Objetivos de Desarrollo Sostenible establecidos. Fortaleciendo políticas sociales con un desarrollo productivo y políticas de crecimiento. En la que participa y está organizado por el mismo programa de Naciones Unidas, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe y el gobierno de Chile.

**1.4.1.5.1
Objetivo 3,
Salud y Bienestar**

Garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades es esencial para el desarrollo sostenible.

Este objetivo establece que para alcanzar un desarrollo sostenible es fundamental garantizar una vida saludable para cualquier edad al igual que promover el bienestar, según la página oficial ODS.

Las siguientes metas de este objetivo son relevantes en cuestión de este proyecto:

3.8 "Lograr la cobertura sanitaria universal, en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos". (Naciones Unidas, 2022, Objetivos de Desarrollo Sostenible)

3.b "Apoyar las actividades de **investigación y desarrollo de vacunas y medicamentos** para las enfermedades transmisibles y no transmisibles que afectan primordialmente a los países en desarrollo y facilitar el acceso a medicamentos y vacunas esenciales asequibles de conformidad con la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la Salud Pública, en la que se afirma el derecho de los países en desarrollo a utilizar al máximo las disposiciones del Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio en lo relativo a la flexibilidad para proteger la salud pública y, en particular, proporcionar acceso a los medicamentos para todos". (Naciones Unidas, 2022, Objetivos de Desarrollo Sostenible)

**1.4.5.2
Objetivo 10,
Reducción de las desigualdades**

Reducir la desigualdad en los países y entre ellos. Este objetivo presenta que siguen existiendo desigualdades principalmente en accesos sanitarios, educacionales y en otros bienes. Las siguientes metas de este objetivo son relevantes en cuestión de este proyecto:

10.2 "De aquí a 2030, potenciar y promover la **inclusión social, económica y política** de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, **discapacidad**, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición". (Naciones Unidas, 2022, Objetivos de Desarrollo Sostenible)

10.3 "Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto". (Naciones Unidas, 2022, Objetivos de Desarrollo Sostenible)

10.4 "Adoptar políticas, especialmente fiscales, salariales y de protección social, y lograr progresivamente una mayor igualdad". (Naciones Unidas, 2022, Objetivos de Desarrollo Sostenible)

**1.4.1.5
OBJETIVOS
DE DESARROLLO
SOSTENIBLE**



Figura N° 9: "Objetivos de Desarrollo Sostenible", elaboración propia basada en datos entregados por la ONU.

1.5

**PLANTEAMIENTO
DE OBJETIVOS**

1.5.1 OBJETIVO GENERAL

**Aportar a la
visibilización y
comprensión de la
ataxia mediante
el diseño de
experiencia**

1.5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1** Detectar la necesidad por medio del diseño colaborativo.
- 2** Investigar y analizar qué sienten motora y psicológicamente las personas con ataxia.
- 3** Generar comprensión y empatía de la ataxia en estudiantes del área de la salud a través del aprendizaje experiencial.
- 4** Generar un sistema gráfico para el apoyo comunicacional del proyecto y uso del kit.



**HERRAMIENTAS
METODOLÓGICAS**

1.6.1 LÍNEA DEL TIEMPO

1850 1860 1870 1880 1890 1900 1910 1920 1930

1914 - 1918
Primera Guerra Mundial

1929
Crisis del 29

CULTURAL

Los siguientes hitos culturales son mencionados en "Historia de las ataxias hereditarias y comentario sobre el legado de Hans Joachim Scherer", del autor Dr. José Berciano el año 2019.

1853

Se define el término ataxia como irregularidad o falta de orden que ocurre en los procesos patológicos o en las funciones naturales

1868

Se cree que los pacientes con ataxia de Friedreich padecían esclerosis múltiple

1876

Descartan esclerosis múltiple en pacientes con ataxia

1877

La ataxia no es entendida como una enfermedad, sino un síntoma de varias enfermedades

SOCIAL

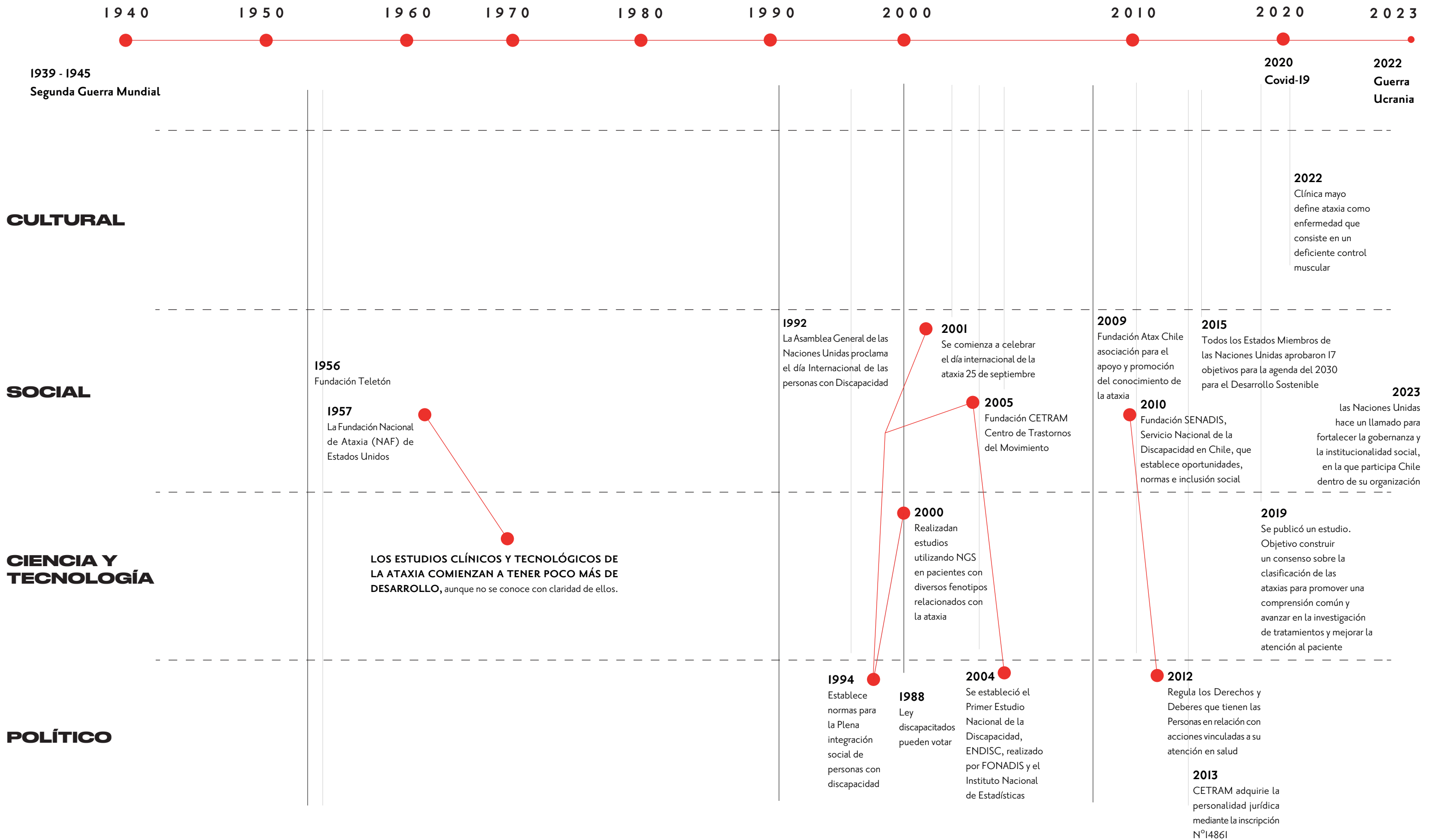
CIENCIA Y TECNOLOGÍA

Respaldo falta de información de los autores mencionados en la formulación del problema.

LOS ESTUDIOS CLÍNICOS Y TECNOLÓGICOS DE LA ATAXIA A LO LARGO DEL TIEMPO NO PRESENTAN UN CLARO DESARROLLO, AVANCE NI COMPRENSIÓN. Debido a su poco conocimiento médico y heterogeneidad de la enfermedad, como se menciona en la formulación del problema.

POLÍTICO

Leyes promulgadas presentadas por el SENADIS en, "Leyes y Decretos con Fuerza de Ley en materia de Discapacidad" de Chile.



1.6.2 ENCUESTA PERSONAS SIN ATAXIA

Se realiza una encuesta a través de google forms dirigida a personas que no padecen de esta discapacidad, con la finalidad de levantar datos e información de cuánto y qué saben sobre la ataxia.

La encuesta presentada es la siguiente:

1. ¿Has escuchado alguna vez la palabra ataxia?
Sí / No

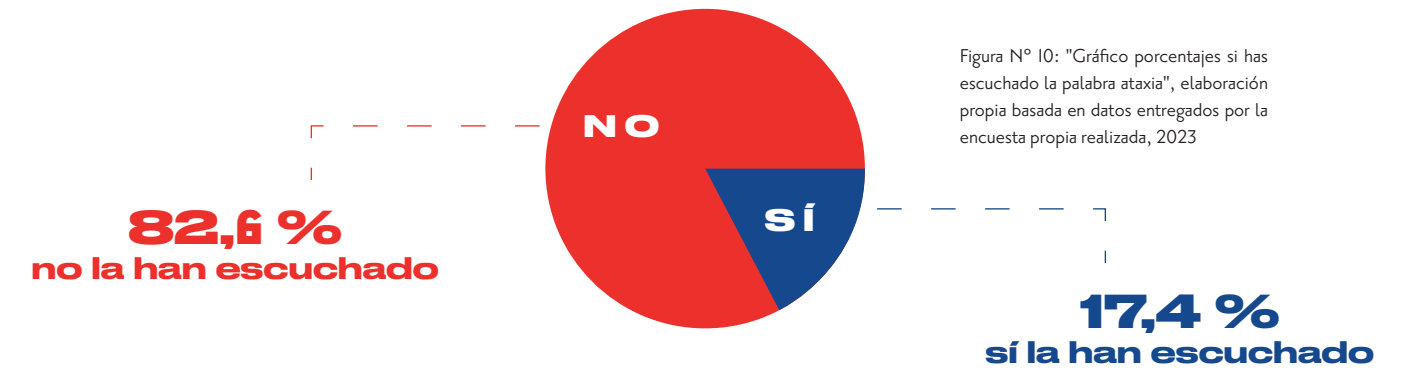
2. Si tu respuesta es sí, ¿Por qué la has escuchado?

3. ¿Sabes qué es la ataxia?
Sí / No

4. Si tu respuesta es sí, ¿qué sabes?

5. Si tu respuesta es no, ¿qué crees que es?

1. ¿Has escuchado alguna vez la palabra ataxia?
Sí / No

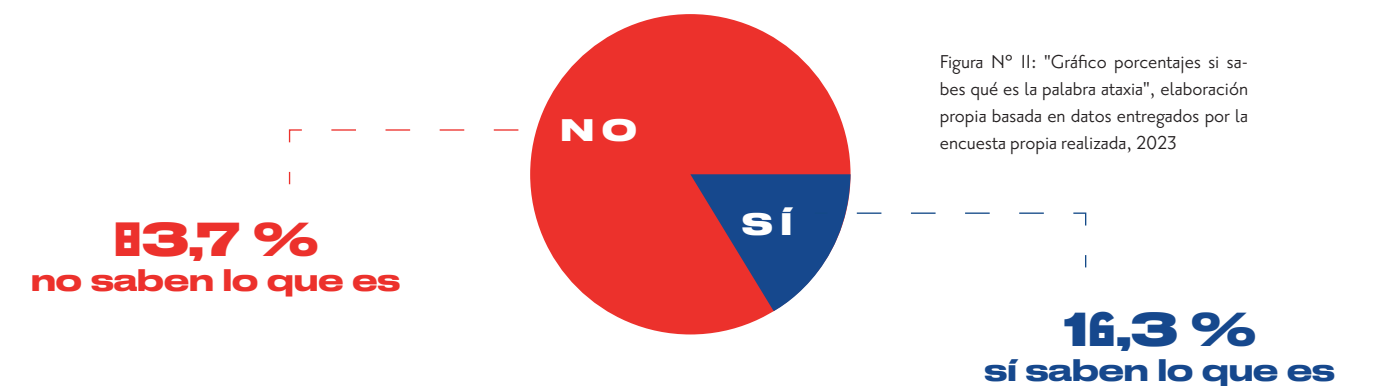


De las 92 personas encuestadas solo un 17,4% si había escuchado la palabra ataxia, mientras que las que no la habían escuchado corresponde a un 82,6% del total de personas.

2. Si tu respuesta es sí, ¿Por qué la has escuchado?

16 personas respondieron por qué habían escuchado esta palabra. Las personas que sí habían escuchado la palabra ataxia, según la encuesta realizada, la mayoría declara que la habían escuchado o por mí o por que son o estudian algo relacionado al área de la salud.

3. ¿Sabes qué es la ataxia?
Sí / No



Mientras que de las 92 personas encuestadas un 16,3% menciona sí saber lo que es la ataxia, y un 83,7% no sabe.

1.6.3 ENTREVISTA TRILOGÍA 3Cs

Se volvió a contactar personas con ataxia, para realizarles una entrevista bajo la Trilogía de las 3C, de esta manera el proyecto podrá comenzar a acercarse y tomar forma de cómo será esta experiencia / performance. Ya que para obtener un buen resultado es muy relevante entender que hay que entender a una persona con ataxia no solo en qué le pasa cuando realiza un movimiento en tal, sino que hay que ser conscientes de tomar en cuenta que ese movimiento está relacionado con su cabeza, corazón y cuerpo.

Al momento de caminar o realizar cualquier acto de movilización:

Cabeza:

1. ¿Qué piensas o que pasa por tu cabeza en ese momento?

Corazón:

2. ¿Qué sientes, cuáles son tus sentimientos?

Cuerpo:

3. ¿Qué sientes físicamente?

Priscila Ayán 32 años

¿Qué piensas o que pasa por tu cabeza en ese momento?

"Yo pienso que me voy a caer, como no se como que, como que si no hay paredes o algo a mi alrededor para yo poder sujetarme, porque piensa que yo estoy sola y nadie esta conmigo, cosas así. Ya me estoy apoyando de la silla de ruedas ya que me canso mucho caminando en breves lapsos. Pido ayuda constante ya que me canso demasiado, demasiado". (Priscila, 2023)

2. ¿Qué sientes, cuáles son tus sentimientos?

"Este proceso para mi es muy fome, aburrido, como que me da rabia, me da pena, estar todo el día en mi casa es muy penca. **Es un sentimiento totalmente digamos triste, fome, penca**". (Priscila, 2023)

3. ¿Qué sientes físicamente?

"En mi caso siento todos los días un dolor fuerte de espalda, fuerte fuerte de espalda, cuando estoy sentada acostada o parada me duele siempre, no hay medicamentos que lo calme". (Priscila, 2023)

Rodrigo Padilla 40 años

¿Qué piensas o que pasa por tu cabeza en ese momento?

"Bueno, yo pienso en cuando le decía yo a mi papá, también tenía ataxia, porque no podía caminar ya entiendo por qué. Por mi cabeza pasa miedo, mucho miedo". (Rodrigo, 2023)

2. ¿Qué sientes, cuáles son tus sentimientos?

"Mis sentimientos son igual de frustración, pero tengo esto asumido y dándole para adelante siempre". Rodrigo, 2023)

3. ¿Qué sientes físicamente?

"Cuando quiero caminar siento que los pies se me pegan en el suelo, o siento que no se me doblan bien las rodillas, siento que estoy caminando tieso, eso es lo que siento. Y para dar un paso tengo que estar afirmado en la pared, por ejemplo si tengo que levantar un pie para ponerme un calcetín, ahí me voy a ir para el lado siempre. Me pasa mucho que cuando estoy acostado me paro me siento, me voy para atrás y no puedo pararme". (Rodrigo, 2023)

Ignacia Pulido 34 años

¿Qué piensas o que pasa por tu cabeza en ese momento?

"Se me viene a la cabeza algo que siempre me repito: dale, dale, dale, tener en mente que si lo voy a lograr, pero la mayoría de las veces no se logra, pero otras sí y es por eso que no me gusta cuando me dicen que me pueden ayudar, porque me cuesta mucho, pero si puedo". (Ignacia, 2023)

2. ¿Qué sientes, cuáles son tus sentimientos?

"Ufff... muchos, sentimiento de miedo, me voy a caer, angustia como estar mirando constantemente de un precipicio para abajo. Es más también un sentimiento de angustia y frustración". (Ignacia, 2023)

3. ¿Qué sientes físicamente?

"**Siempre he sentido mucho desequilibrio y temblor en los pies**, lo que lleva que sea para todo el cuerpo, y últimamente he sentido como si mis pies al caminar fuesen cemento". (Ignacia, 2023)

2

PERCEPCIÓN

- 2.1. Estudio de usuario
- 2.2. Estudio de casos
- 2.3. Benchmark

2.1

**ESTUDIO DE
USUARIO**

2.1.1 "EL CONSUMIDOR DEL FUTURO 2025" WGSN

WGSN presenta cuatro perfiles de consumidores que le darán forma a la actividad comercial del 2025. De ellos se analizarán los perfiles propios para el presente proyecto.

"En 2025 asistiremos a cambios sísmicos en nuestras industrias, nuestras comunidades y nuestro planeta. Viajaremos a nuevas ciudades físicas y digitales, pero no olvidaremos el poder de lo local. Nos centraremos en las finanzas y los ecosistemas empresariales regenerativos, entendiendo que el crecimiento no es una mala palabra. La Gran Reestructuración está entre nosotros." (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025)

2.1.1.1 SENTIMIENTOS CONSUMIDORES 2025

Según la información entregada en el informe "El consumidor del futuro 2025" WGSN cuenta con ciertos sentimientos en los presentes consumidores, los que son seleccionados a través de una metodología propia. Para el 2025 se espera que los sentimientos sean masivos, algunos pueden surgir antes, dependiendo la región. Y a través de estos cuatro sentimientos surgen los cuatro perfiles de consumidor para 2025.

Disociación

La WGSN entiende disociación como un proceso mental donde las personas se desconectan de sus pensamientos, sentimientos, recuerdos o sentido de la identidad. Uno cree que es fácil de entender pero este sentimiento se puede presentar de muchas formas como, despistarse en una reunión o navegar por intentar sin parar.

Mientras que también se presenta la Gran Disociación, esta es diferente, ya que se caracteriza por ser menos una emoción irregular y más una ocurrencia diaria de autopreservación, menciona la WGSN el año 2023.

El Covid-19 presentó distintos escenarios relacionado con un aumento de disociación en las personas, en primer lugar el estrés y la ansiedad, en segundo lugar la navegación en línea y redes sociales y por último la percepción del tiempo, donde perdemos la noción del tiempo, como los niños se disocian jugando, los adolescentes con los videojuegos y los adultos se disocian manejando, según el informe de la WGSN 2023.

"Una vez que sales de la disociación, a veces tienes la sensación de: ¿cómo he llegado hasta aquí? Es como cuando la gente en las redes sociales se da cuenta: 'Dios mío, ¿cómo han pasado 30 minutos? Sólo quería comprobar una notificación'". (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025)

Ociosidad

La WGSN define ociosidad como pereza, que gracias a ello se le ha contribuido una mala reputación. Pero el 2025 pasará a un primer plano la ociosidad entendida como un catalizador de creatividad lo que es esencial para nuestro bienestar, capaz de resolver problemas y poder cambiar nuestras perspectivas.

La "fascinación suave", es un resultado a la ociosidad, esta nos permite reflexionar gracias a que es una respuesta psicológica. De lo contrario está la "fascinación dura" que se caracteriza por ocupar la atención y limitar el vagabundeo mental.

Se ha descubierto según la WGSN que la fascinación suave es más reparadora, por lo que la ociosidad es una buena práctica empresarial cuando se trata de producción e innovación. Este sentimiento no necesariamente significa echarse en un sofá, sino que abarca toda una serie de tareas repetitivas o tareas creativas que permiten que la mente descansa. Entendidas como actividades que otorgan momentos donde el cerebro no está cargado de problemas, y así le concede a la mente la capacidad de expandirse libremente y de forma creativa. Cómo fregar los platos o pasar tiempo con los amigos. "La ociosidad no es sólo una vacación, una indulgencia o un vicio. Es tan indispensable para el cerebro como la vitamina D para el cuerpo". (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025)

Aceptación radical

Enfrentamos de diferentes maneras un caos crónico en la sociedad, lo que afecta a la persona de manera directa como la apatía, disociación y entumecimiento, pero el 2025 la aceptación radical será la encargada de dar nuevos pasos a una era de satisfacción y serenidad, menciona la WGSN.

La aceptación radical desarrollada por la psicóloga Marsha Linehan en 1993, significa reconocer las situaciones y las emociones difíciles, pero aceptando que uno puede no poder cambiarlas. La aceptación radical es un paso fundamental para poder superar los momentos difíciles y experimentar un mayor significado. En pocas palabras también es entendido como, aceptar la realidad y sus imperfecciones, permite llevar a las personas a la satisfacción y alejarse de la angustia.

No es rendirse, no es aprobar o apaciguar la situación o un trauma. No es sinónimo de complacencia. "La aceptación radical no significa que estés de acuerdo con lo que ocurre o con lo que te ha ocurrido. Más bien, señala una oportunidad para la esperanza porque estás aceptando las cosas como son y no luchando contra la realidad". (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025)

Neo Altruismo

Según la WGSN este concepto tiene sus raíces en el altruismo puro, definido como ayudar a alguien sabiendo que no obtendrás ningún beneficio a cambio. Pero añadido con el concepto de alegría empática, entendida como la emoción que siente una persona al poder ver como otra experimenta alivio. Y este sentimiento el 2025 marcará su aparición. Será masivo ya que hoy la gente presenta una desconfianza crítica, el 2025 se espera un aumento de confianza.

Para el presente proyecto se escogieron dos usuarios de los cuatro presentes en la WGSN. En primer lugar los reduccionistas y segundo, los pioneros.

USUARIO 1: LOS REDUCCIONISTAS

"Tras adoptar la conveniencia digital y la vida a distancia durante la pandemia, estos consumidores tratan de restablecer las conexiones y las comunidades en el mundo real con un toque humano". (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025)

Según el pronóstico de WGSN, El Consumidor del futuro 2025, los reduccionistas tienden a intentar reducir sus interacciones a una escala más humana. Se dan cuenta que después de la pandemia interactúan más con la pantalla que con personas, por lo que buscan tratar de restablecer sus vínculos con el mundo real y su sentido de comunidad.

Sienten más atracción por lo tangible que por el mundo digital y son muy conscientes del papel que tienen en el mundo.

Piensen que el crecimiento económico debe ser un medio destinado para la ayuda de la población y del planeta, siempre y cuando sean sostenibles y éticas.

Los reduccionistas necesitan tener como prioridad la amabilidad y la integridad.

"Si detectan algo malo, hacen algo bueno, y lo mismo esperarán de usted. Se dejan llevar más por las virtudes del cuidado de los demás que por las del cuidado de sí mismos (una revisión del Psychological Bulletin de más de 200 estudios globales determinó que los comportamientos prosociales como el altruismo mejoran la salud mental y física). (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025) Son motivados por un rechazo al consumo excesivo y apoyo a lo local.

Cualidades distintivas:

Ocupados
Guiados por valores
Centrados en la comunidad
En busca de conexión

USUARIO 2: LOS PIONEROS

"Estos consumidores necesitan estímulos. Despierte su interés con nuevas ideas y productos que solucionen problemas y mejoren los mundos físico y virtual para todos". (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025). Según el pronóstico de WGSN, El Consumidor del futuro 2025, Los Pioneros se caracterizan por ser impulsores, agitadores y creadores de oportunidades que avanzan con el cambio y nuevas ideas.

Disfrutan siendo líderes y tienen la constante motivación de dejar huella, sea cual sea el área de especialización, perteneciendo así a ese tipo de persona que logra crear una exitosa presencia online y luego aprovechan de abrir una tienda física, o viceversa.

Soluciones que mejoren el mundo es lo que necesitan Los Pioneros, siendo diseños universales aptas para personas de distintas edades y capacidades. "Para ellos, el propósito es más importante que la plataforma". (WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025)

Cualidades distintivas:

Emprendedores
Impredecibles
Arriesgados
En busca de inspiración

2.1.2

ESTUDIO DE USUARIO, SEGMENTACIÓN

A base de los dos perfiles seleccionados anteriormente de la WGSN se les construirá un perfil de usuario a cada uno los que son territorizados y llevados a lo local gracias a la información entregada por los grupos socioeconómicos en Chile presentados por AIM.

Ambos perfiles de usuarios presentados se caracterizan por las siguientes cualidades: estudiantes del área de la salud, en la facultad de medicina específicamente a los alumnos de Kinesiología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, y la facultad de Psicología. En universidades privadas de Chile. A partir de su segundo semestre del tercer año en adelante, ya que deben presentar un conocimiento base y algún acercamiento a lo que es la realidad de trabajar con pacientes, ya sea directo o por salidas a terreno en observación e instancias con pacientes.

2.1.2.1 Usuario 1: Los Reduccionistas

Segmentación Usuario

Macarena Ramírez Apodo: Maca

Maca tiene 21 años, vive en Las Condes con su mamá y sus dos hermanas. La Maca actualmente es estudiante de Psicología en la Universidad Los Andes cursando el segundo semestre de su tercer año de carrera.

Para la Maca sus primeros años de carrera fueron super frustrantes, sentía que no podía con tanta carga académica, una pandemia y sumado a que su mamá esta delicada también de salud mental ya que estaba entrando en una leve depresión por el encierro de la pandemia, pero de apoco Maca se propuso nuevas metas y desafíos para tomar este tiempo como un

momento de aprendizaje y desafíos positivos. Ella sabía que su mamá la necesitaba más que nunca y que su carrera le serviría de gran apoyo. Se propone como desafío diario, ponerse en el lugar de su mamá y poder empatizar con ella a base de una simple conversación diaria.

Con su interés de mejorar, se le ocurre una idea de crear un grupo de Whatsapp con su mamá y sus dos hermanas y ella, con el fin de crear un espacio seguro y de buenas energías, donde se aportarán unas a otras frases motivacionales, inspiradoras y en especial de Maca distintos aprendizajes otorgados por su ca-

rrera que los utilizará de manera beneficiosa. Creando una red de apoyo y contención, más aún luego de una pandemia para volver a construir conexiones.

Así se mantuvo bastante ocupada, surgió en ella la necesidad de poder ayudar a más personas que estén con su misma situación familiar por lo que crea grupos de Whatsapp para entregar redes de apoyo vía online con talleres, tips, herramientas y un pequeños aportes positivo a estas personas. Tenía muy claro que la cercanía y conexión de esta etapa iba a dar grandes frutos. De demostrar que no están solos y de llevar estas instancias a lo físico en un futuro cercano.

Metas u objetivos

Maca luego de la pandemia se propone como meta, mirar las cosas de manera positiva, este tiempo ella aprendió a ver como de algo terrible surgen cosas muy buenas, de agradecer y aprovechar los minutos presenciales. Mientras que sus objetivos son poder entregar la mayor cantidad de herramientas aprendidas, para lograr empatizar con ella.

Puntos de dolor

Le frustra ver cómo la pandemia afectó tanto las relaciones físicas entre las personas, incluyéndose a ella y que la gente cuando salió del encierro volvió a comprar en grandes cantidades, sin conciencia.

Demografía

Nombre: Macarena Ramírez Burgos
Edad: 21 años
Género: femenino
Nacionalidad: chilena
Estado civil: soltera
Educación: superior
Ocupación: estudiante Psicología Universidad de Los Andes
Ingresos: \$100.00 mensuales tras trabajar como BabySitting
Nivel socioeconómico: Grupo C2

"El 11,2% de los hogares pertenece al grupo C2. El ingreso promedio del hogar es de \$1.500.774. El 26% de los sostenedores del hogar en este grupo tiene un nivel de estudios universitario o superior completo, el 42% tiene un nivel universitario incompleto, o educación técnica completa o incompleta".
(Acuña, 2022, Los grupos socioeconómico en Chile)

Geografía

País: Chile
Región: metropolitana
Comuna: Las Condes

Población

Nacional: 19.493.184 de personas según el banco mundial el año 2021
Metropolitana: 7.112.808 de personas según el CENSO del año 2017

Psicografía Valores

Apasionada con sus estudios, tiene y ejercita todos los días con tener una mente positiva. Para ella es muy importante la relación con sus seres queridos y mantener contacto físico con ellos. Es muy amable y delicada con sus tratos y relaciones. Fiel al consumo local y preciso.

Opiniones

Se mantiene constantemente buscando opiniones sobre cómo mantener relaciones post pandemia para poder trabajar en ellas. Es por esto que es super activa en las redes sociales, a base de ellas busca darle un toque humano a las relaciones y situaciones cotidianas. Busca y da opiniones. Es importante mencionar que es muy tolerante a diferentes opiniones.

Actitudes

Es una mujer muy ocupada, trabajadora y estudiosa, pero amante de lo que hace. Es muy segura de ella y segura de que se puede generar cambios positivos. Tiene muy claro que el que la sigue la consigue, el esfuerzo es la base del éxito.

Intereses

Para Maca es muy importante el tiempo con sus seres queridos, le gusta mucho salir o visitar a sus amigos o familia. Le interesa mucho el mundo emprendedor por lo que siembra busca comprar en ellos. Grandes intereses en transmitir respeto, empatía y tolerancia.

Estilo de vida

Su vida es bastante agitada en el ámbito de estudios pero por motivos personales de interés y por opción propia. Y en lo más personal le gusta disfrutar de manera tranquila los momentos, apreciar y agradecer las tardes de playa con su familia, caminar, jugar cartas y una buena conversación con sus seres queridos.



Imagen N°9,
Andrea Picquadio, 2020

2.1.2.2 Usuario 2 : Los Pioneros

Segmentación Usuario

Juan Pablo Rojas Apodo: Juanpa

Juanpa tiene 21 años, está cursando cuarto año de Kinesiología en la Universidad Diego Portales. Vive con sus papás y sus dos hermanos en San Bernardo.

Durante el colegio siempre trabajó para poder ayudar a sus papás con gastos de la casa, y en su etapa universitaria decidió emprender con uno de sus hermanos para también ayudar a la familia económicamente Juanpa hoy tiene un carro de lomitos para servicio en distintos eventos. Es muy buen alumno, en su universidad pertenece al grupo de pastoral y centro de alumnos, siempre se ha caracterizado por ser una persona líder, motivado e interesado por

nuevos proyectos, por este tipo de actividades es lo que lo hace una persona sumamente apasionada y agradecida de lo que tiene. Sus padres han sido toda su vida un ejemplo de esfuerzo y de mostrar que no los gestos más simples son los más grandes.

Para todo lo que hace se destaca por su gran organización, es de la teoría de que entre más cosas uno tiene mejor rinde. En pocas palabras está en constante búsqueda de inspiración. Juanpa decidió estudiar Kinesiología ya que siente una gran vocación en poder ayudar a los demás y generar una estrecha cercanía con sus pacientes, para él su carrera es un regalo,

desea dar lo mejor de él. Es fiel creyente que un camino de recuperación, trabajo y mejora van de la mano con un buen acompañamiento y aliento de esperanza y empatía. Ya en sus 4 años de carrera se ha enfrentado a varios pacientes y son ellos los que impulsan a Juanpa a seguir estudiando.

Metas u objetivos:

Juanpa al tener una vida muy intensa, se propone como meta cuidar su salud mental y personal, él es consciente de todo lo que hace y sabe que siempre siente un estrés por todas las decisiones que toma, pero muy seguro de ello. Su objetivo a largo plazo es poder entregar a la sociedad algún centro pastoral fuera de la universidad que tenga algún vínculo con alguna fundación de centro de rehabilitación kinesiológica, poder llevar su carrera y su pasión de la mano.

Puntos de dolor

Sus papás son su mayor preocupación, perderlos es algo que no soporta pensar, ambos están enfermos y le preocupa mucho ver como funciona el acceso a la salud en este país. Siente la gran desigualdad que ha generado el gobierno para el país, pero él por esto mismo no se quiere rendir y desea poder llevar su profesión a los que más la necesitan.

Demografía

Nombre: Juan Pablo Rojas Herreros
Edad: 22 años
Género: masculino
Nacionalidad: chilena
Estado civil: soltero
Educación: superior
Ocupación: estudiante de Kinesiología en la Universidad Diego Portales
Ingresos: con su emprendimiento \$350.000 mensuales
Nivel socio económico: C3

"Un 24,7% de los hogares integra este segmento. El ingreso promedio del hogar es de \$1.003.426."(Acuña, 2022, Los grupos socioeconómico en Chile)

Geografía

País: Chile
Región: Metropolitana
Comuna: San Bernardo

Población

Nacional: 19.493.184 de personas según el Banco Mundial el año 2021
Metropolitana: 7.112.808 de personas según el CENSO del año 2017

Psicografía Valores

Es un hombre que se caracteriza por su sencillez y humildad, su familia es quién le ha enseñado todos estos valores. Al mismo tiempo es un hombre muy seguro de sí mismo con mucha energía, le gusta mucho ser líder ya que su pasión por las cosas es lo que lo mueve a tomar ese rol. Su entusiasmo y transparencia lo ha llevado a grandes metas en su vida. Su carrera le ha demostrado que una de sus mayores satisfacciones es poder ayudar, acompañar y empatizar con el prójimo.

Opiniones

Está en constante movimiento, tanto físicamente como en redes sociales. Es una persona activa en opiniones, respeta la diversidad en todos sus ámbitos y espera respeto de vuelta. Es fiel al pensamiento de respeto y valoración sin barreras.

Actitudes

Al no sentir vergüenza por sus pensamientos y opiniones ha llegado muy lejos y ser un líder ejemplar. Dónde lo que transmite con mayor potencia es que con sencillez se puede llegar muy lejos. Es muy sensible por lo que lo lleva a actuar con mucha pasión en todo ámbito, dejando huellas muy propias.

Intereses

Le interesa mucho el área de emprendimiento, con una mirada de ayuda social, desea poder tener una fundación de rehabilitación kinesiológica. Le gusta leer especialmente sobre política y

noticias actuales. El tiempo con sus papás es fundamental para recargar energías.

Estilo de vida

Su vida es bastante agitada, cada día un riesgo nuevo, pero con la cabeza en alto. Sabe que el fracaso es un tropezón de aprendizaje por lo que vive con paz y mentalidad positiva. Pasa el mayor tiempo de la semana en la universidad donde tiene muchos amigos y el fin de semana se prepara para su emprendimiento y descansar en familia.



Imagen N°10,
Gustavo Bettin, 2020

2.2

**ESTUDIO
DE CASOS**

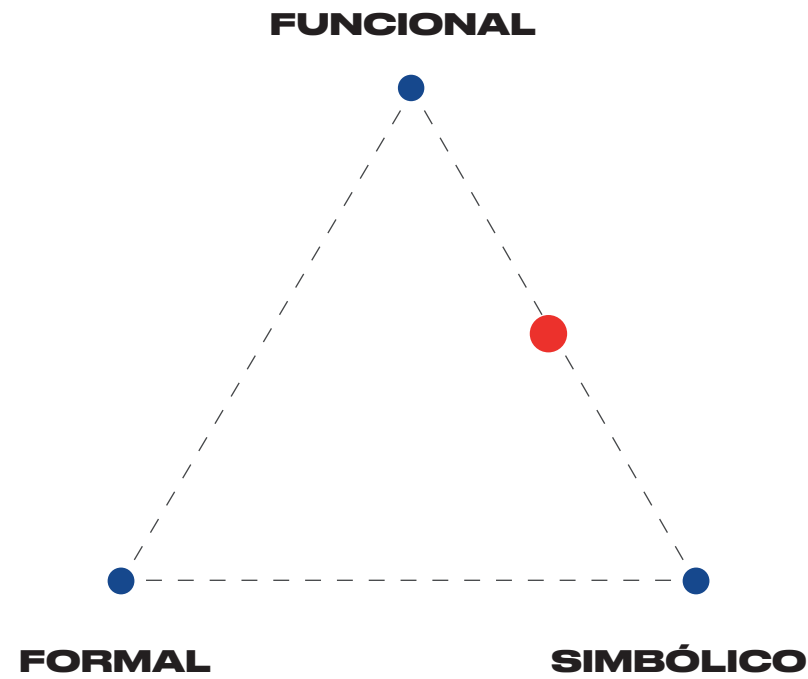
Se tomará como análisis de los siguientes casos a través del triángulo de las tres dimensiones del diseño, funcional, simbólico y formal. A lo largo de esta investigación se declarará una previa agrupación como fuente de inspiración, que se tomará de esos determinados referentes, justificando el por qué la elección de ellos.

Los que permiten tener una mirada más profunda y amplia de lo que se busca lograr y obtener como referente, declarando esta mirada, una mezcla de lo objetivo y subjetivo para el desarrollo del proyecto. Lo que significa, buscar entregar no solo algo concreto, sino también que haya un estudio de mensajes más subjetivos que son los que finalmente le dan sentido y valor a la propuesta.

Objetivo: **visibilizar**

Los siguientes dos casos de estudios, serán analizados bajo una mirada de inspiración sobre la visibilización cómo eje central, ambos casos tienen el mismo objetivo, visibilizar y concientizar a la sociedad de manera muy explícita. Hay un trabajo de poder impactar a las personas mediante mensajes claros y objetivos, las cosas tal cual son. El cuerpo juega un rol fundamental en ambas propuestas donde son ellos los que tienen la misión de generar impacto, mostramos cuerpos literal tal cual con su discapacidad o no mostramos literal el cuerpo ya que son invisibles, ambos generan mensajes de concientización, para lograr mayor visibilización.

2.2.1 "PORQUE, QUIÉN ES PERFECTO. ACÉRCATE"



La campaña realizada por la organización Pro Films, conocida por el nombre "Porque, quién es perfecto. Acércate", es una campaña Suiza que fue diseñada para comenzar a crear mayor aceptación a las personas con discapacidad. Pro Films trabaja con ciertas personas con distintos tipos de discapacidad donde se realizan maniqués de la morfología de sus cuerpos que son expuestos en la vitrina de una tienda.

Teniendo como objetivo causar reflexión mediante la **visualización**, así es entonces cómo es tomado como un referente funcional y simbólico. **Funcional** ya que está diseñado para generar conciencia mediante la visibilización de maniqués en una vitrina, como la forma de los cuerpos son los que causan este llamado a acercarse, su forma estratégica de diseñar-

lo mediante algo muy cotidiano. Sin dejar de lado entonces que su función es llamar y atraer la atención de la gente.

Y por otro lado se analiza como referente **simbólico** por cómo se comunica el objetivo, su comunicación es atractiva, llamativa, logra detener a la gente que pasa por frente de las vitrinas, y estratégica. Se logra comunicar a los usuarios de manera visual y clara, siendo muy concretos. Causando reflexión de como tal dice su nombre, quién dice quién es perfecto, que es lo que se desea comunicar. Información entregada en el mismo video de la campaña publicado en Youtube en enero del 2014.

Director: Alain Gsponer
Autor: Pro Infirmis
Fecha de creación: Diciembre, 2013

Imagen N°11,
Andrea Picquadio, 2020



Imagen N°12,
Andrea Picquadio, 2020



Imagen N°13,
Andrea Picquadio, 2020

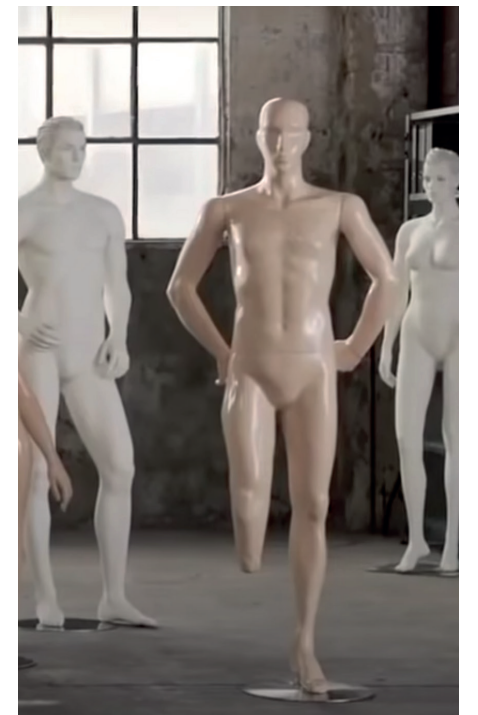


Imagen N°14,
Andrea Picquadio, 2020



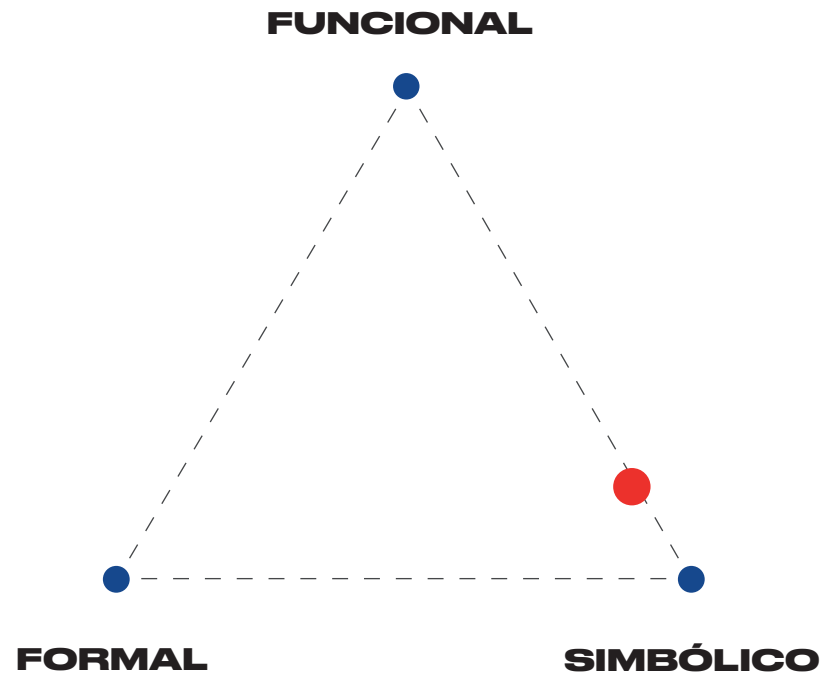
Imagen N°15,
Andrea Picquadio, 2020



Imagen N°16,
Andrea Picquadio, 2020



2.2.2 “¿INVISIBLES?, TOCA QUE NOS VEAN”



La información entregada en COCEMFE menciona, Toca que nos vean es una campaña Española, creada por La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), que tiene como objetivo visibilizar las discapacidades, y dar a conocer la realidad de estas personas sobre lo que sienten en su día a día y su vida cotidiana, donde hay una falta de conocimiento y comprensión según COCEMFE el año 2022. Se analiza a través de una mirada principal simbólica de la mano con una mirada funcional.

Como referente simbólico se analiza por cómo es que esta campaña comunica, su comunicación muestra de manera clara cómo es que una persona con discapacidad se siente en su día a día. El mensaje de la comunicación de esta

campaña es es lo característico, nos trasmite de manera objetiva y clara el sentimiento de invisibilidad de una persona con discapacidad.

De la mano se suma el análisis de este referente funcional, ya que está diseñado con el fin de mostrar un mensaje claro y preciso, de hacer que el usuario que ve la campaña vea a través de representaciones cotidianas que es lo que sienten estas personas.

De que a través de su diseño de alguna u otra manera busca llevar al usuario al sentimiento de una persona con discapacidad.

Autor: Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)
Fecha de creación: Septiembre 2022

Imagen N°17,
COCEMFE, 2022



Imagen N°20,
COCEMFE, 2022



Imagen N°18,
COCEMFE, 2022



Imagen N°21,
COCEMFE, 2022



Imagen N°19,
COCEMFE, 2022



Imagen N°22,
COCEMFE, 2022



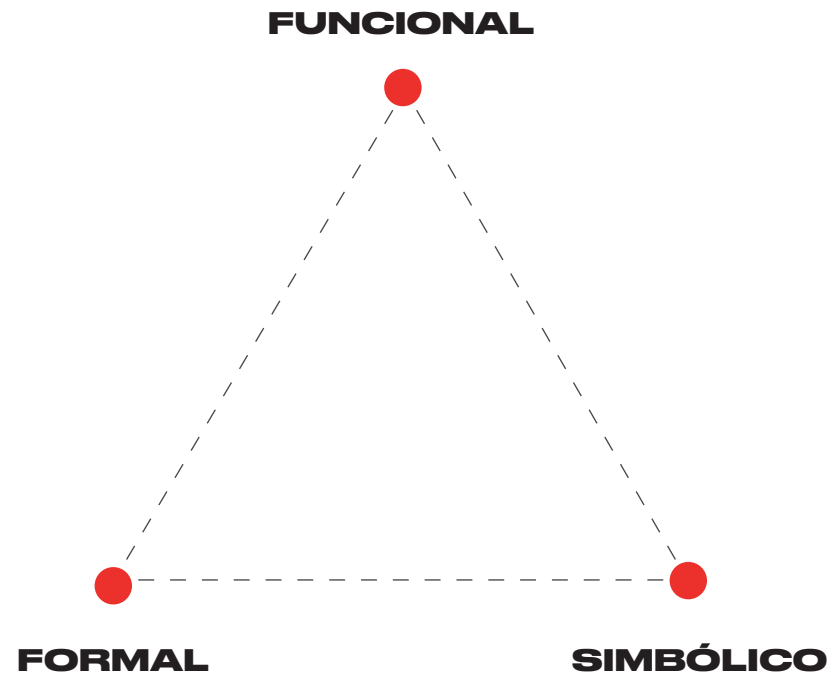
Objetivo:
experiencia
mediante
simulaciones

A continuación los siguientes tres casos de estudio serán analizados bajo una mirada inspirativa con respecto al área de diseño de experiencia, los que tienen como objetivo visibilizar mediante simulaciones de distintas cosas a través de experiencias. Es decir, poder generar empatía a través de simulaciones a personas que no sienten lo que otros sí sienten.

De esta manera se analiza ciertos casos donde nos demuestra lo importante que es sentir lo que no sentimos para entender de verdad que es lo ocurrido. Es una manera muy clara y concisa de poder poner a las personas en los zapatos de otra, donde la empatía juega un rol fundamental. Es importante mencionar que este puede ser llevado a cabo de muchas formas diferentes, para cosas diferentes, pero una vez que se involucra la interacción de usuarios forma una experiencia y generan empatía.

Que gracias al diseño se logra visibilizar desde otras perspectivas.

2.2.3 "FEEL THE PAIN"



Feel The Pain, es una campaña India, donde busca que los hombres sientan el dolor menstrual de las mujeres a través de un simulador de período por medio de un dispositivo.

La campaña fue expuesta en varios centros comerciales y otros espacios públicos, la iniciativa busca comenzar a concientizar a los hombres sobre qué es lo que realmente sienten las mujeres durante su periodo menstrual.

Se analiza como referente **funcional, ya que como se mencionó anteriormente está diseñado para que los usuarios sientan a través de una experiencia lo que no pueden sentir.**

Simbólico ya que la comunicación es de plan masivo, donde todos están invitados a experimentar, manera clara comunican que es lo que una mujer realmente siente. Y por último

formal, la forma que se ve es gracias también a un sistema presente en la campaña, están los **simuladores donde son los usuarios los que interactúan**, y al mismo tiempo, se está promoviendo la salud de las mujeres donde se reparten copas menstruales entre otros de forma gratuita. Información entregada por distintos medios noticieros, específicamente BBC News con su video publicado en YouTube el 2022.

Autor: fundación "Cup of life"
Autor: Sandra Sunny
Fecha de creación: Septiembre 2022



Imagina que los hombres sintieran dolores menstruales.

Imagen N°23, BBC News, 2022

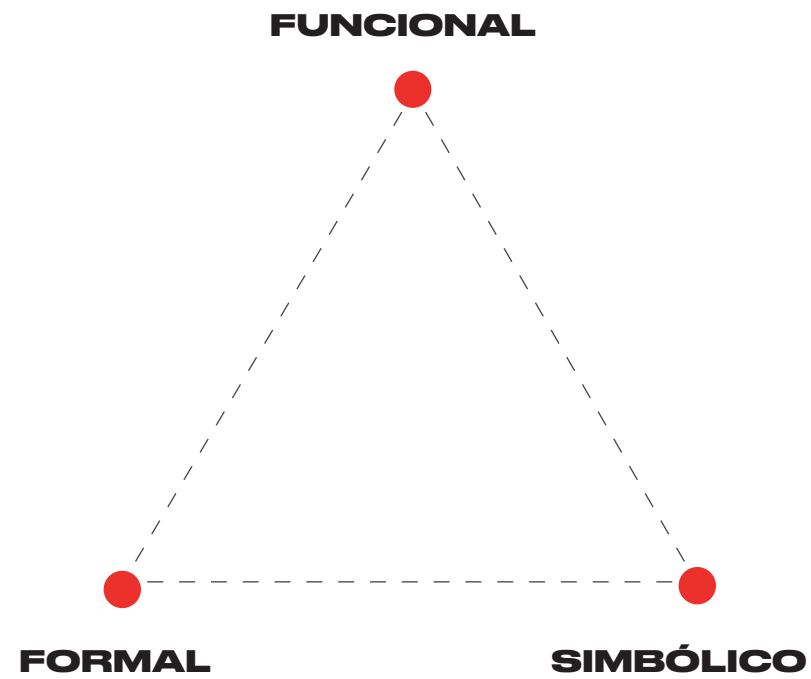


Imagen N°24, BBC News, 2022



Imagen N°25, BBC News, 2022

2.2.4 SIMULADOR DEMENCIA



Dezeen el 2016 nos muestra y entrega información sobre el Dementia Simulator, es un casco simulador de demencia que permite a los usuarios experimentar y sentir síntomas propios de la enfermedad. Recrea la experiencia con un casco que distorsiona los sentidos de la demencia.

Este casco tiene como objetivo replicar los desafíos que siente una persona con demencia por medio de los sentidos, para que las personas que no padecen esta enfermedad puedan empatizar, entender y asimilar que es lo que sienten estas personas. El casco con forma de huevo se coloca en la cabeza del usuario y este contiene una pantalla que cubre los ojos, el que entrega una visión más borrosa, una boquilla, la que dificulta el habla y un auricular, que entrega ciertos sonidos que las personas con demencias sienten (alucinaciones auditivas).

"Con el fin de debilitar los estereotipos y los conceptos erróneos sobre los pacientes con

demencia, creo que podríamos usar la simulación y la simulación como un método para comprender mejor su mundo interior". (Tucker, 2016)

Este referente es analizado bajo una mirada de aspecto funcional ya que está diseñado con un objetivo claro, que las personas que no padecan esta enfermedad puedan sentir ciertas características propias de ella y logran empatizar, está diseñado para que el usuario atraviese por experiencias. Con una mirada simbólica debido a que la comunicación del diseño es clara y objetiva, gracias a su aspecto funcional nos entrega el mensaje de que es lo que quiere lograr este diseño, comunicar empatía y visibilización. Y por otro lado se analiza también como referente formal, debido a como es lo que veo, donde se mezcla una forma y una experiencia análoga con ciertas piezas tecnológicas, siendo una experiencia phygital, donde el diseño está diseñado para una experiencia análoga acompañada de intervenciones digitales.

Autor: Di Peng
Fecha de creación: 2016



Imagen N°26, s.f

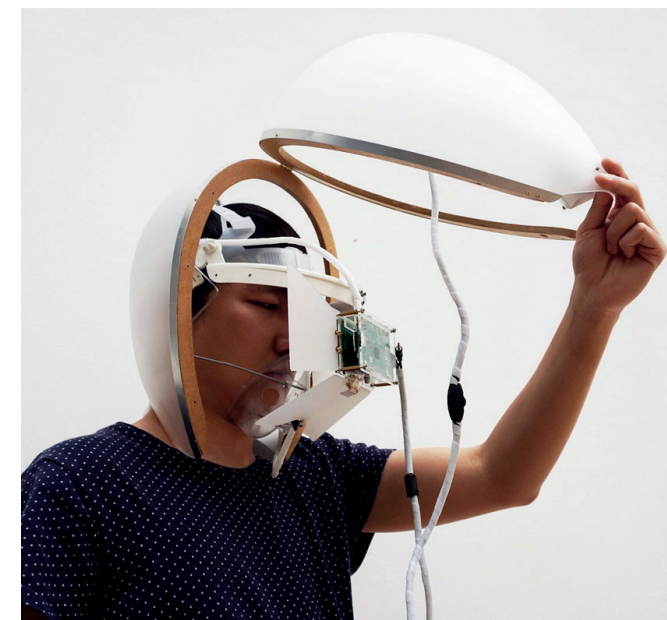
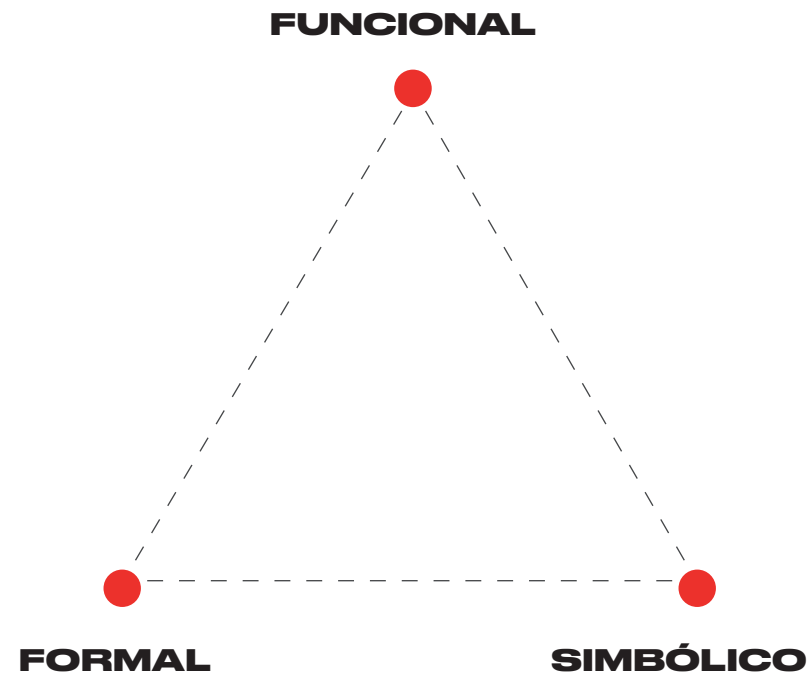


Imagen N°27, s.f

2.2.5 TRAJE SIMULADOR EDAD GRET



El folleto que presenta y publica Produkt+Projekt y Wolfgang Moll en sitio web del simulador de la edad Gret el año 2022, presenta que el traje recrea la experiencia de la vejez y está diseñado para que los usuarios puedan sentir las dificultades y limitaciones de un cuerpo de tercera edad, desde la movilidad hasta ciertas capacidades sensoriales.

Los usuarios a través de interacciones, logran un efecto que se aproxima a las limitaciones tanto sensoriales como motoras en la vejez. Estas limitaciones en particular son propias de la marcha, sentirán dolores, sensaciones y molestias propias de esa edad, con el fin de sensibilizar y tener conciencia de los desafíos que presenta una persona de la tercera edad en su día a día. Otorgando una mejor comprensión de la gran inseguridad en los movimientos que realizan las personas mayores. Principalmente se analiza como referente funcional, ya que como mencionamos claramente

su diseño y utilidad está destinado en su totalidad a traspasar sentimientos y sensaciones a las personas que no pertenecen a esa edad no sienten. Y cómo por consiguiente el la referencia simbólica que entrega, donde su objetivo y comunicación es lograr sentir y comprender ciertas sensaciones de inseguridad, inestabilidad, malestares, entre otros, en estas personas para generar conciencia y sensibilización.

Y por último pero no menos importante como referente formal, ya que la manera como interactúa cada pieza con el cuerpo es muy coherente y asertiva al momento de querer traspasar una experiencia. Información entregada por la página oficial Simulador de edad GERT y su folleto publicado el año 2022. Este folleto presentado el año 2022 menciona algo clave para ayudar a validar el presente proyecto, el cómo este traje se puede usar de manera muy provechosa para el ámbito de la

Autor: Produkt+Projekt y su diseñador Wolfgang Moll
Fecha de creación: Noviembre 2020

educación y un estudio de la eficacia de esta simulación. Así mismo menciona cómo fue su experiencia del uso del traje en estudiantes de medicina en proceso de formación, de la Universidad Julius Maximilians de Wurzburg. La que detalla ciertos resultados obtenidos luego de realizar una encuesta a los estudiantes:

83% de los estudiantes participantes, luego de realizar las prácticas, presentan la habilidad para ser capaz de comprender la vida en la vejez muy bien.

90% de los estudiantes participantes, luego de realizar las prácticas, presentan la habilidad para ser capaces de poder ponerse mejor en la situación de estas personas.

95% de los estudiantes participantes, luego de realizar las prácticas, presentan la habilidad para poder comprender la situación física de estas personas.

Los presentes datos son obtenidos en el folleto que presenta y publica Produkt+Projekt y Wolfgang Moll en sitio web del simulador de la edad Gret el año 2022 detalladamente en el estudio presentado de sus eficacia. Estos resultados son muy beneficiosos para la presente investigación y proyecto, impulsando su desarrollo de manera asertiva y provechosa.



Imagen N°28, s.f

Descripción de alguno de los elementos que contiene el traje



Imagen N°29, s.f

Las gafas causan alteraciones en la vista como, percepción del color, borrosidad granulosa, una restricción del campo visual entre otras.. La sordera de alta frecuencia las causan las orejeras. Y el collarín es quien causa una restricción para mover la cabeza.



Imagen N°30, s.f

Una de las causas que entrega el chaleco con peso es, un mayor esfuerzo físico, restricción en la movilidad, curvatura de la columna vertebral, disminución de la fuerza, entre otras.



Imagen N°31, s.f

La restricción de movilidad en las rodillas las causan las rodilleras.



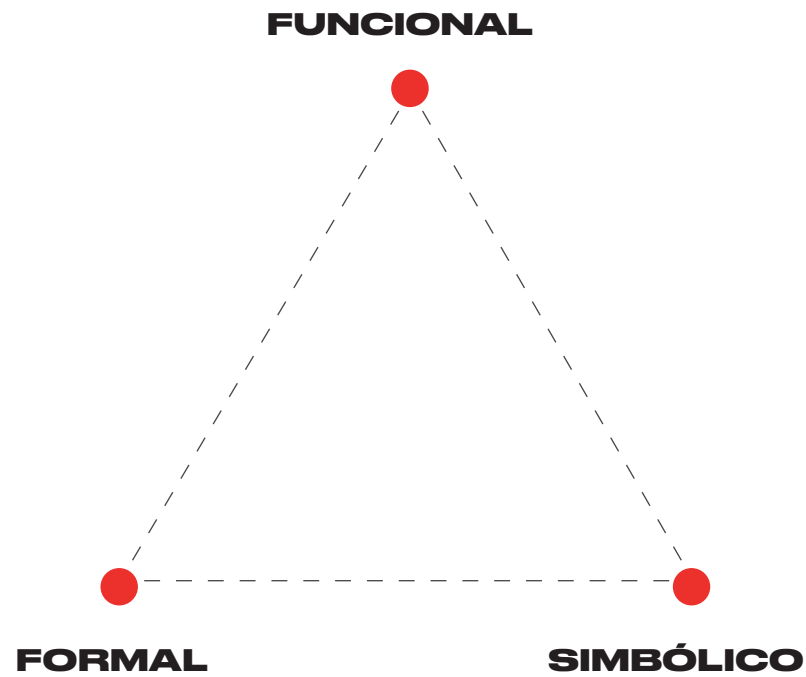
Imagen N°32, s.f

Las tobilleras con peso causan la simulación de la marcha inestable de la vejez, alteración en su coordinación y la disminución de fuerza.

2.3

BENCHMARK

2.3.1 ESTUDIANTES DEL ÁREA DE LA SALUD UTILIZAN TRAJE DE LA VEJEZ KOKEN



Estudiantes del área de la salud de la Universidad de Valparaíso en Chile, utilizan un traje simulador de la vejez, menciona el sitio web oficial de la universidad en el ítem noticias, publicado el 2023.

El siguiente referente es tomado como caso de estudio para el análisis del benchmark ya que entrega la utilización de un traje simulador, en este caso de la vejez y lo sitúa de manera estratégica y provechosa.

Para comenzar se analiza de manera breve el traje, ya que de cierta manera cumple la misma función de el traje simulador de la edad Gret.

El traje que se utiliza para realizar esta actividad entre estudiantes es el traje Traje de simulación para atención general LM-060 la que simula específicamente la condición de la vejez. Este traje se fabrica en Japón por la empresa reconocida por su centro de investigación KOKEN. Tal como describe el sitio web KOKEN, es un kit

de simulación de envejecimiento para demostrar que es lo que sienten estas personas en su vida cotidiana.

El kit que ofrece KOKEN presenta distintos dispositivos, tanto multi esqueléticos, auditivos y visuales, tales como: 50 pares de tapones para los oídos, unas gafas de protección, 1 par para ambos codos de limitadores de codos, un par para ambas rodillas para las restricciones de ellas, un par para ambas manos para la restricción de los dedos, un protector de espalda, un par para ambas muñecas de pesas de 500g, un par para ambos tobillos de pesas de 1000g, un bastón plegable, un babero de entrenamiento y una bolsa de almacenamiento.

Todo lo que presenta el kit es producido con el objetivo de generar simulaciones a lo que sienten las personas en su etapa de la vejez. En este caso el traje de KOKEN, llega a los estudiantes del área de la salud en la Universidad

Autor:
Traje KOKEN
Iniciativa Universidad de Valparaíso
Fecha de creación:
Trajes s.f
Iniciativa Universidad de Valparaíso 2023

de Valparaíso el 2023. De tal manera que también es un claro referente como el traje se sitúa de manera estratégica y provechosa.

Esta instancia menciona el sitio web oficial de la universidad en el ítem noticias, publicado el 2023, tienen la oportunidad de cursar un asignatura de carácter vivencial a carreras de Medicina, Fonoaudiología, Psicología, Sociología y Trabajo Social, por lo que entrega una experiencia interdisciplinaria.

El desarrollo de este curso trajo consigo muchos beneficios para los estudiantes, el uso del aprendizaje experiencial otorga en ellos un acercamiento a lo que es la vida real, un mayor entendimiento gracias a la comprensión empática a futuros pacientes.

De tal manera que responde las tres dimensiones establecidas, la forma del traje logra entregar una función específica, detallada y con un objetivo claro que sí se cumple. Y la forma de cómo se lleva a cabo el aprendizaje experiencial entrega también una función práctica, provechosa y aprobada. Lo simbólico se puede reflejar en cómo las presentes simulaciones repercuten con un alto impacto positivo a las personas y en este caso a los estudiantes.

Traje de simulación de la vejez Koken, Japón



Imagen N°33, s.f



Imagen N°34, s.f

Iniciativa Universidad de Valparaíso, Chile



Imagen N°35, s.f



Imagen N°36, s.f

FODA

En el siguiente referente se realiza un análisis FODA, construido bajo las tres áreas del triángulo de las dimensiones del diseño, funcional, simbólico y formal, mencionadas anteriormente. Lo que permite conocer así más en profundidad ciertos aspectos a considerar. Aspecto importante a considerar, se realiza un análisis tanto del traje correspondiente como de la actividad realizada en la Universidad de Valparaíso.

Fortaleza

Funcional:

Usabilidad del traje otorga experiencias vivenciales para el usuario.
El usuario experimenta limitaciones de capacidades sensoriales o motoras de una realidad que ellos no sienten.
La experiencia entrega una función beneficiosa para los usuarios.

Formal:

Formas del traje adaptables al cuerpo.
Cada forma del traje se encarga de otorgar la experiencia propia en cada parte del cuerpo.
Formas del traje replicables.
Las formas del traje son fáciles de aplicar y usar.
La forma que se desenvuelve la experiencia es de carácter educativo e interdisciplinario.

Simbólico:

Promueve la empatía y comprensión por medio de la simulación.
Comprender mejor el problema y una realidad.
Favorecer el proceso formativo e interdisciplinario de manera innovadora.

Debilidades

Funcional:

Entrega de las simulaciones no tan similares.
Confusa utilidad del traje.
La experiencia no logra entregar una función beneficiosa para los estudiantes.

Formal:

Difícil la interacción con el cuerpo del usuario.
Difícil de entender la forma del traje por sí solo.
Poca adaptabilidad del traje con los cuerpos.
No declara un diseño de información para su correcto uso.

Simbólico

Estudio de usuario.
Generar confusión al usuario.
Poca comprensión del objetivo.
La experiencia en los usuarios no llama la atención.

Oportunidades

Funcional:

Escalabilidad nacional e internacional.
Usabilidad para un usuario amplio e interdisciplinario.
La experiencia favorece el desarrollo profesional de los estudiantes y de la universidad.

Formal:

Recordar la forma de la experiencia.
Variedad de interacciones por las distintas formas presentes.
Forma del traje replicable.

Simbólico:

Relación con el usuario.
Referente de inspiración.
Comprensión y educación.
Repercusiones positivas en diferentes realidades.
Reconocimiento universitario.

Amenaza

Funcional:

Mal uso del producto.
Entrega de información incorrecta.

Formal:

Mala interacción del traje con el cuerpo.
Forma del traje no es cómoda.
Deterioro de implementos.
Poca durabilidad de los objetos.

Simbólico:

Mala interpretación por el usuario.
No generar empatía por parte del usuario.
Rechazo de una realidad.
Incorrecta experiencia propia de la vejez.

3 PROTOTIPO- TIPADO

3.1 Conceptualización
3.2 Manifiesto
3.3 LEAN CANVAS

3.1

CONCEPTUALIZACIÓN

FUNCIONAL ●

— **Simulador**
— **Aprendizaje experiencial**

FORMAL ●

— **Específico**
— **Adaptable**
— **Replicable**

SIMBÓLICO ●

— **Visibilización**
— **Comprensión empática**
— **Prácticas interdisciplinarias**
— **Fortalecimiento del proceso formativo**

3.2

MANIFIESTO

Ser la persona que encarna los fríos números de padecer ataxia, una enfermedad rara que afecta a muy pocas personas y que no tiene cura, es una realidad difícil de afrontar. Detrás de esos aparentes simples porcentajes hay vida, relaciones que se complican y sueños que se truncan.

La ciencia, la sociedad e incluso profesionales que rodean a quien la padecen no tienen una comprensión clara de ella y eso dificulta el camino para la calidad de vida de estas personas.

Des-equilibrio es un kit corporal simulador de la ataxia para estudiantes universitarios que se preparan en el área de la salud, el que aporta a una mayor comprensión empática y visibilización, a través del aprendizaje experiencial. Gracias a él, los alumnos pueden mejorar la relación con los pacientes que tendrán en su futuro profesional. Porque no es lo mismo mirarlo, estudiarlo o leerlo, que vivirlo.

3.3

LEAN CANVAS

<p>PROBLEMA</p> <p>Escaso conocimiento de la ataxia específicamente a nivel médico por falta de estudios, cifras y cobertura médica en Chile.</p> <p>"Como clínicos, nos vemos frecuentemente enfrentados a este dilema cuando nos toca evaluar pacientes con enfermedades que sabemos, no tienen tratamiento curativo, cómo es el caso de la mayoría de las ataxias neurodegenerativas. Esta es quizá la razón de que no existan en Chile estudios epidemiológicos que den cuenta de este grupo de enfermedades." (Saffie, P. Vial, P. Chaná, P. 2018, Características clínicas de 63 pacientes con ataxia)</p> <p>Saffie, Vial y Chaná menciona en el mismo estudio señalado anteriormente el año 2018, que en estudios internacionales, dentro de las ataxias hereditarias se describen entre 0,31 y 41 por 100.000 habitantes.</p> <p>Por lo tanto, hay una escasa visibilización y empatía de la ataxia.</p>	<p>SOLUCIÓN</p> <p>Aumentar el conocimiento y visibilización de la discapacidad en estudiantes del área de la salud, a través del uso del kit simulador de ataxia el que brinda experiencias empáticas.</p>	<p>PROPUESTA ÚNICA DE VALOR</p> <p>Potenciar y aumentar el conocimiento de la ataxia en los estudiantes universitarios del área de la salud privada en Chile tales como kinesiólogos.</p> <p>Educar a través de un aprendizaje experiencial e innovador.</p> <p>Favorecer el desarrollo profesional tanto de los estudiantes como de las instituciones universitarias.</p>
<p>ESTRUCTURA DE COSTOS</p> <p>Costos fijos: Internet Hosting Web Sueldos Publicidad y Difusión Marketing y desarrollo de Marca</p> <p>Costos variables: Costos materia prima Traslados Packaging</p>	<p>MÉTRICAS CLAVE</p> <p>Adquisición: las universidades o docentes lo encuentran a disposición de venta a través de Newsletter, Instagram o Sitio Web.</p> <p>Activación: los estudiantes tienen una gran primera experiencia, al utilizar el kit.</p> <p>Retención: los estudiantes vuelven a tener la experiencia a lo largo de su carrera.</p> <p>Ingresos: las universidades o docentes compran o arriendan el kit.</p> <p>Referencia: los estudiantes luego de la experiencia se lo cuentan a otras personas.</p>	

<p>VENTAJA COMPETITIVA</p> <p>Experiencia vivencial otorgado por un kit simulador específico de la ataxia. Creado en colaboración con personas atáxicas y referencia de expertos específicamente de Kinesiólogos.</p>	<p>SEGMENTO DEL CLIENTE</p> <p>Como se mencionó anteriormente, según los perfiles presentados por la WGSN para el 2025, dos de ellos son relevantes para este proyecto, ya que presentan y se guían por valores que compartidos segmentan el perfil que se requiere. Los Reduccionistas por un lado se caracterizan por estar guiados por valores, se centran en formar comunidad, y Los Pioneros se destacan por ser arriesgados, dejar huella y disfrutan siendo líderes.</p> <p>Cliente: universidades y/o docentes Universidades privadas en Chile como ,Universidad de Los Andes, Universidad Diego Portales, Universidad Andrés Bello, Universidad Adolfo Ibáñez, Universidad del Desarrollo, Universidad Católica de Chile entre otras, que cuenten con facultad de medicina. No son financiadas por el gobierno. Cuentan con reconocimientos y licenciamientos, certificados y validaciones y con presupuesto para mejorar infraestructuras e instalaciones para una mejor educación para sus alumnos. Como menciona el Ministerio de Educación el año 2022 hay 28 universidades privadas en Chile. Docentes con intereses en otorgar una enseñanza práctica e innovadora a sus alumnos. Con interés en preparar de manera más humana a la vida real que les espera a sus alumnos.</p> <p>Usuario: estudiantes universitarios del área de la salud en universidades privadas de Chile, de la facultad de medicina específicamente a los alumnos de Kinesiología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, y de la facultad de Psicología. Desde su tercer año en adelante de carrera.</p> <p>Early Adopter: instituciones universitarias privadas en Chile Universidad Del Desarrollo Universidad privada en Chile, sede de Santiago de Chile, fundada el año 1990. Cuenta con una facultad de Medicina (centrándose en carreras como kinesiología, terapia ocupacional, enfermería, entre otros) y una facultad de Psicología. Y con una acreditación institucional. Presenta un destacado reconocimiento por su rol como líder en innovación social y formación de agentes de cambio. Acreditado 1º lugar en Latinoamérica en Emprendimiento e Innovación. Destaca por su constante innovación y dedicación a mejorar la calidad y profesionalismo de su enseñanza académica.</p>
<p>CANALES</p> <p>Online: Newsletter Instagram Sitio Web</p> <p>Offline: Alianza directa con programas académicos</p>	

<p>FUENTES DE INGRESO</p> <p>Venta directa</p> <p>Arriendo</p>

4 PRODUCCIÓN

- 4.1 Proceso de diseño
- 4.2 Testeo con usuario y validación
- 4.3 Propuesta final de diseño
- 4.4 Carta Gantt
- 4.5 Presupuesto



**PROCESO
DE DISEÑO**

Teniendo en cuenta que lo que busca el proyecto es poder entregar una experiencia de simulación para empatizar y concientizar; y luego de lo analizado en la instancia de la presentación de anteproyecto y de recibir una contundente retroalimentación, comenzó el desarrollo y afinación de cómo, para qué y para quién se entregará esta experiencia.

En el qué se definió como usuario a los estudiantes del área de la salud en universidades privadas de Chile, desde tercer año académico en adelante. Ellos tendrán la oportunidad de utilizar, observar y aprender a través del traje simulador de la ataxia. Se trata de un aprendizaje experiencial.

Se escoge esa edad debido a que es importante que ya tengan un buen conocimiento base y lo más importante, que ya hayan tenido la posibilidad de haber interactuado con pacientes, de manera que esta instancia enriquezca las futuras visitas a pacientes. Todo esto dio inicio al proceso de creación de un traje de diseño, testeo y validación.

A lo largo de esta etapa se agradece la ayuda constante de ideación y validación de María Ignacia Pulido quien padece ataxia, María Victoria Covarrubias, kinesióloga egresada de la Pontificia Universidad Católica de Chile, en conjunto con el respaldo de su actual equipo de trabajo en Trainfes, un centro de neurorrehabilitación situado en Santiago, Chile.

A continuación se analizará este proceso de manera detallada.

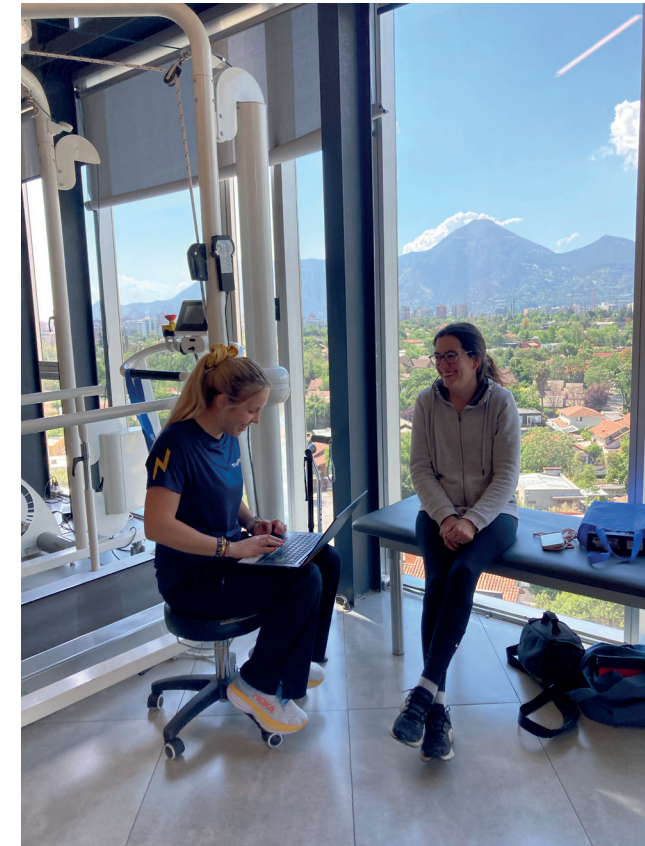


Imagen N°37,
Imagen propia del autor, 2023

1

Todo comenzó con una reunión con la kinesióloga María Victoria Covarrubias, en la que se le contó sobre el proyecto, se conversó acerca de él y la presente kinesióloga entregó la posibilidad de contar con ella y su equipo para poder sacar adelante el traje y las piezas simuladoras que componen el kit.

Ella también mencionó y especificó los síntomas más característicos de la ataxia para generar la experiencia; torpeza al caminar, dificultad para mantener el equilibrio, debido a la rigidez y poca flexión que tienen las rodillas y la marcha característica de una persona ataxia.

2

Así con un panorama más claro, pero con ideas muy iniciales se comenzó a diseñar los primeros bocetos de cómo sería el traje. Se crean bocetos de cómo se creía que podía funcionar. La idea es generar temblores, rigidez e intervenir rodillas y plantillas.

Primeros bocetos

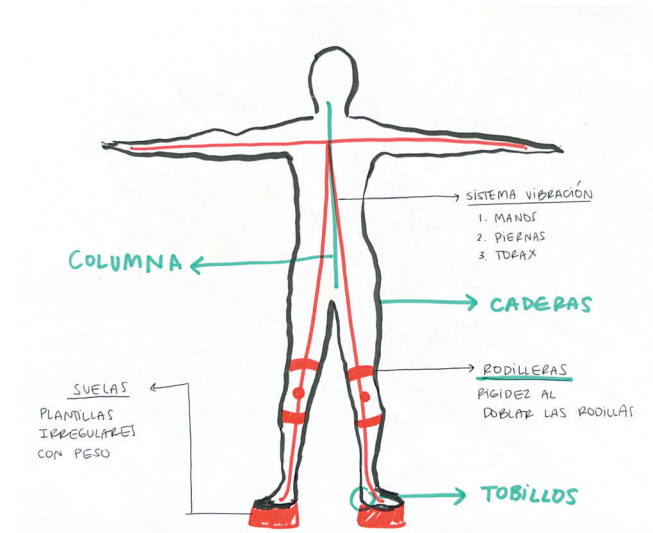


Imagen N°38,
Imagen propia del autor, 2023

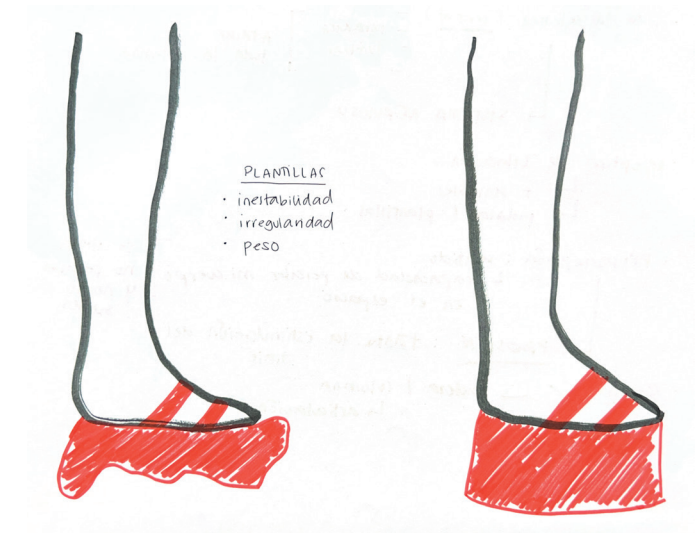


Imagen N°39,
Imagen propia del autor, 2023

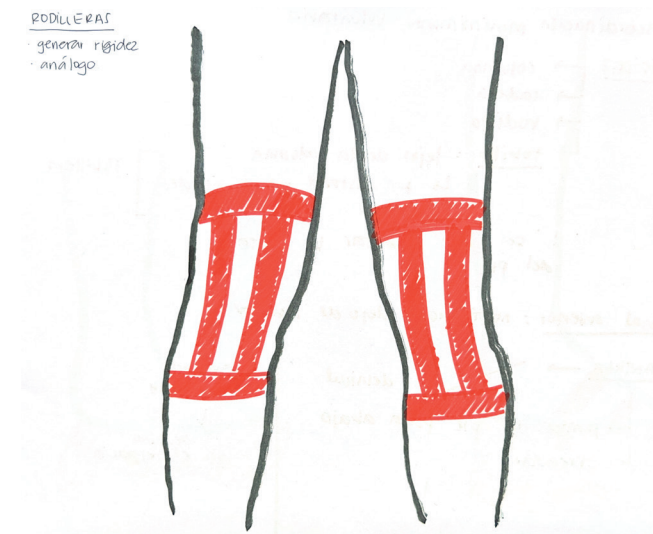


Imagen N°40,
Imagen propia del autor, 2023

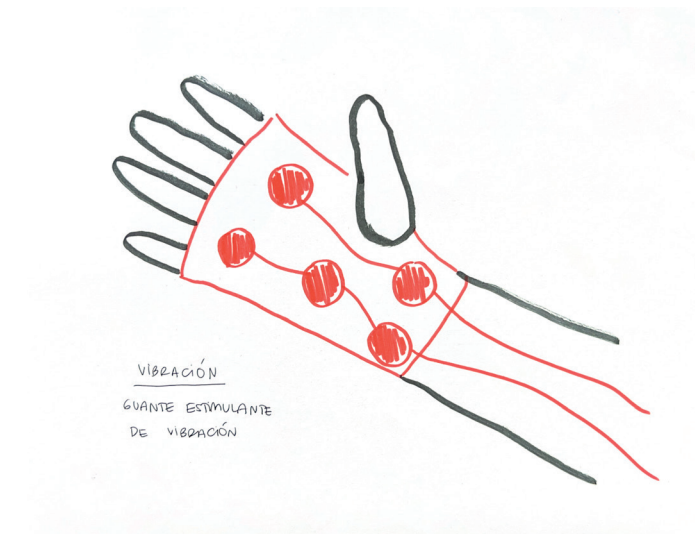


Imagen N°41,
Imagen propia del autor, 2023

3

Ya con los bocetos en mano se comenzó a investigar cómo llevar a cabo un sistema de temblores, rigidez en las rodillas y unas plantillas irregulares. Se obtuvo una reunión con Ricardo Vidal, profesor de la Universidad del Desarrollo, en la que se le contó del proyecto, lo que se buscaba y se le enseñó los bocetos. Así se comenzó a idear cómo sería este sistema de temblores por medio del uso de motores y al mismo tiempo, Ricardo Vidal recomendó comenzar con pruebas caseras para quizás testear cómo sería un desequilibrio sin la necesidad del uso de motores.

Es así como nace el primer testeo con prototipos caseros de baja fidelidad. Para comenzar se testea la rigidez de rodillas con el uso de dos rodilleras ortopédicas y cucharas de cocina de palo para impedir poder doblar del todo las rodillas. Cumplió su función y también fue testeado y aprobado con la kinesióloga María Victoria Covarrubias.

Cucharas de cocina de palo

Imagen N°42,
Imagen propia del autor, 2023

Rodillera ortopédica

Imagen N°43,
Imagen propia del autor, 2023Imagen N°44,
Imagen propia del autor, 2023Imagen N°45,
Imagen propia del autor, 2023

4

Luego seguimos con la tarea mencionada por Ricardo Vidal, profesor de diseño en la Universidad del Desarrollo a través de este testeo se busca entender un punto muy importante, que es algo que menciona también la kinesióloga María Victoria Covarrubias: entender la **propiocepción** de las personas con ataxia, es decir, la capacidad de percibir el cuerpo en el espacio. Una persona con ataxia tiene la propiocepción alterada, no la percibe y no la sienten. Este testeo busca entender específicamente esta características.

A través del juego con un péndulo y peso girando alrededor del cuerpo se busca demostrar cómo una persona puede entender lo que es perder la propiocepción de su propio cuerpo. Se realizó el testeo con el uso de los materiales del clásico juego de niños "soccer rotor" que se utilizó como péndulo y en vez de tener una pelota de fútbol inflable se colocó peso en kilos de comida.



Juego "soccer rotor" que se utilizó como péndulo

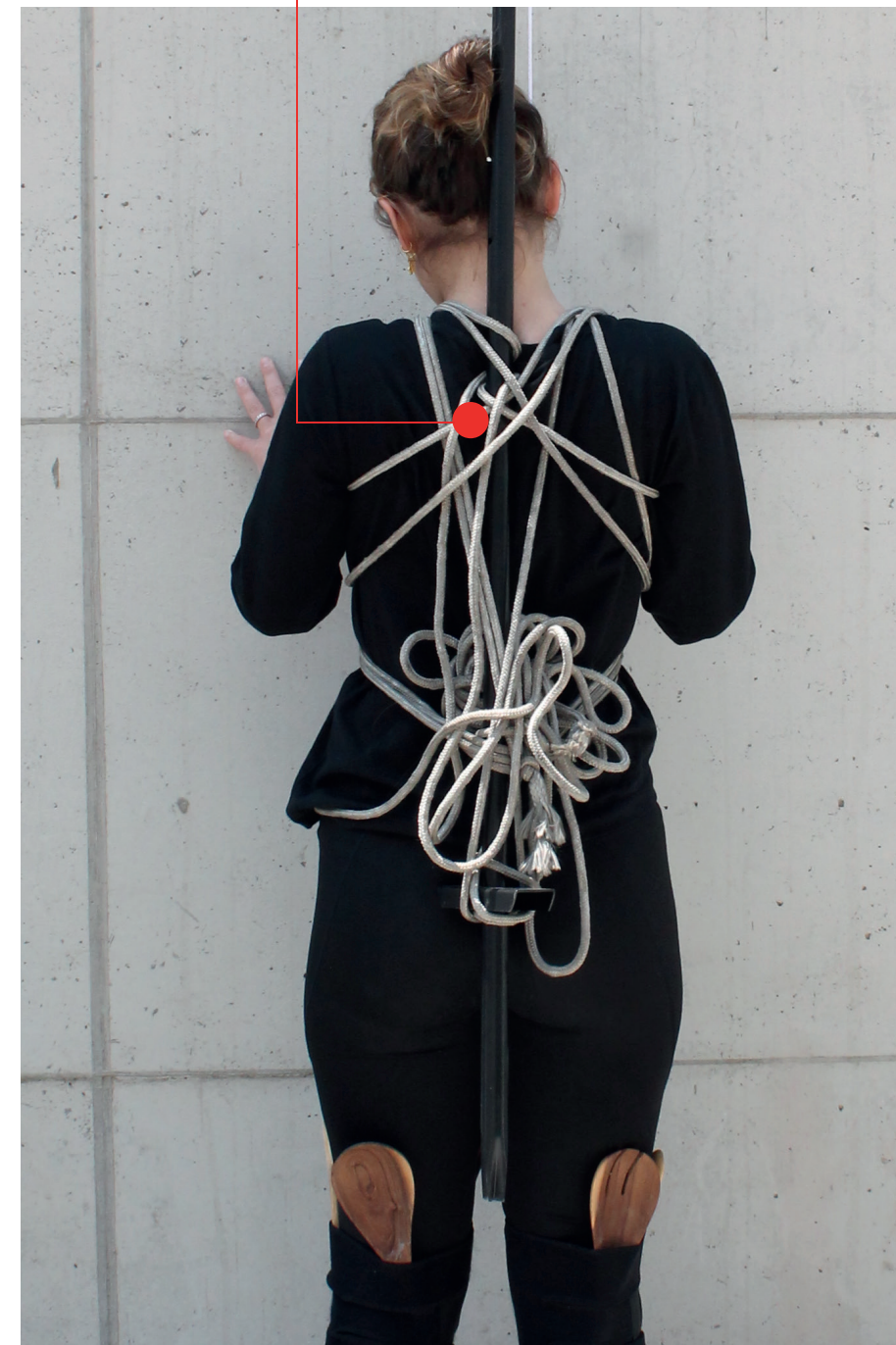
3 Kg de comida

Imagen N°46,
Imagen propia del autor, 2023



Peso genera pérdida de la propiocepción del cuerpo

Imagen N°47,
Imagen propia del autor, 2023



Amarre del péndulo con cuerdas

Imagen N°48,
Imagen propia del autor, 2023

Luego, se realizó la prueba de amarre del péndulo y de la cantidad de peso que giraba, en este caso fueron tres kilogramos de arroz. Fue complicado, ya que solo las cuerdas no fueron suficientes para mantener estable e inmóvil el péndulo, pero el desequilibrio claramente se sintió. Por lo que ayudó a concluir que es muy importante que este péndulo, no se pueda mover.

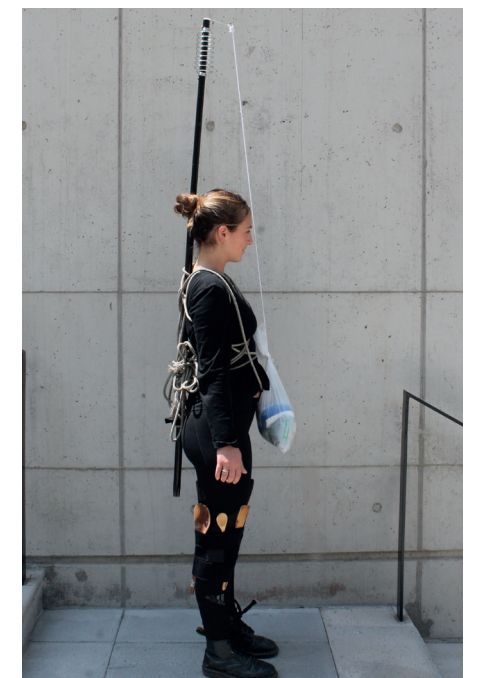


Imagen N°49,
Imagen propia del autor, 2023

Con otra persona se optó por testar teniendo el péndulo en las manos impulsando el movimiento del peso, tres kilogramos de arroz, al mismo tiempo de su caminata.

Los resultados fueron bastante interesantes, hay un notorio efecto de la percepción de la persona, sumando a la rigidez de las rodillas.

Se comienza a acercar. Por lo que se descarta el uso de cuerdas y se opta por utilizar el impulso de las manos.



Imagen N°50,
Imagen propia del autor, 2023

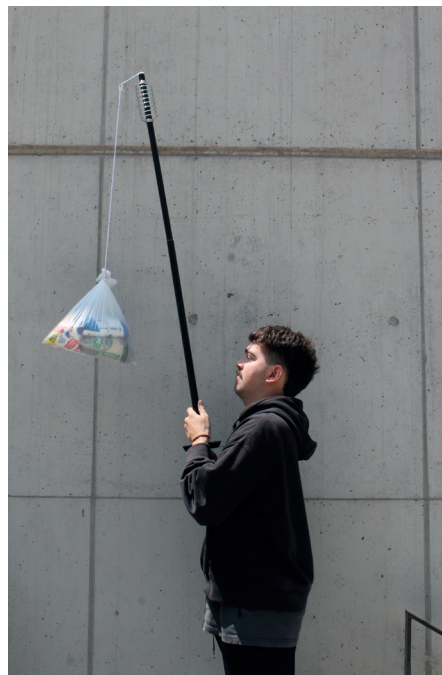


Imagen N°51,
Imagen propia del autor, 2023

Como conclusión a esta primera etapa de testeo, se destaca principalmente el hallazgo y buen funcionamiento que entrega la rigidez validada con las cucharas de palo y las rodilleras ortopédicas.

En segundo lugar un importante entendimiento de lo que es sentir la pérdida de la propiocepción del cuerpo, se valida entonces la posibilidad de entregar pérdida de equilibrio sin la necesidad del uso de motores, también se valida la rigidez de las rodillas.

VALIDACIÓN DE LA RIGIDEZ QUE OTORGAN LAS RODILLERAS Y DE EL ENTENDIMIENTO DE LA PÉRDIDA DE LA PROPIOCEPCIÓN DEL CUERPO EN UNA PERSONA

5

Se realizó un cuarto testeo para seguir con la validación de su diseño. Ahora se integra el uso de tacones para simular una marcha en puntillas y de mayor dificultad característico de una persona con ataxia.

A la persona con las rodilleras rígidas se le pide que camine con el péndulo sostenido en sus manos con un peso de tres kilogramos y con los tacones puestos.

De el este testeo se logra obtener varias observaciones y conclusiones. En primer lugar, el uso de tacones no entrega la función que se buscaba ni se asemeja a una caminata (marcha) similar a la de una persona con ataxia, por lo tanto, descartado.



Imagen N°52,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°53,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°54,
Imagen propia del autor, 2023

Tacones para una marcha inestable

Por otro lado, gracias a este testeo se toma como análisis la importancia de la ubicación del péndulo. La persona al ser más baja en comparación con la otra persona, entrega como conclusión que el estudio de la cantidad de peso y ubicación del péndulo es importante, ya que no se generó la misma experiencia que el testeo mencionado anteriormente.

De tal manera que el péndulo tiene que estar sobre la cabeza de cualquier persona para evitar golpes y generar una buena pérdida de la propiocepción y sostenido a través de un arnés por la espalda para evitar que este se mueva.

Y por último, mencionar que las rodilleras siguen siendo un testeo aprobado.

Imagen N°55,
Imagen propia del autor, 2023

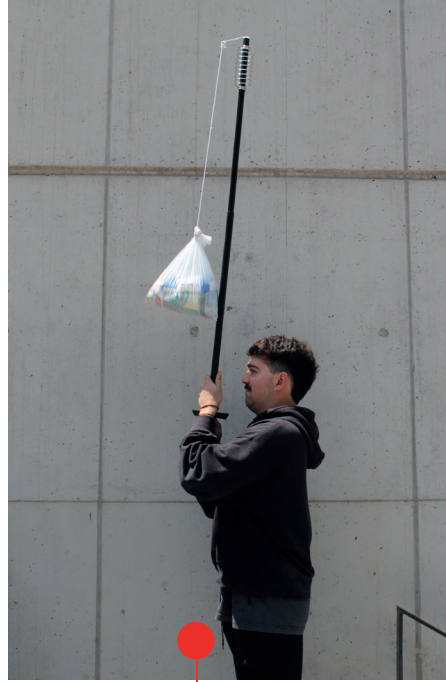
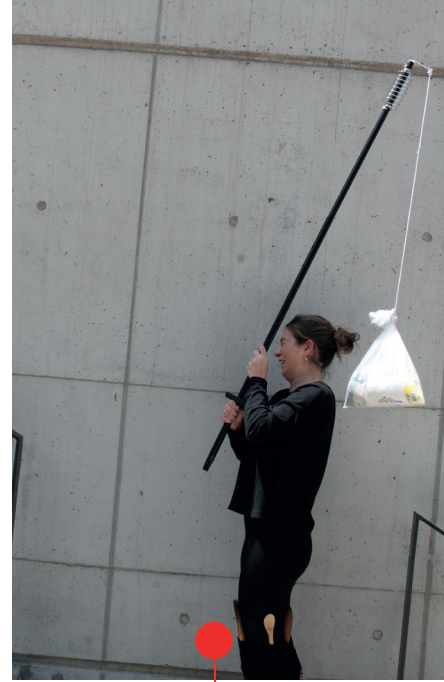


Imagen N°56,
Imagen propia del autor, 2023



La imagen del hombre, demuestra cómo al ser más alto y tener más fuerza, se le hace fácil mantener el peso sobre su cabeza, mientras que la mujer, al ser más baja y tener menos fuerza se le hace difícil levantarlo, por lo que para que funcione para todos se abre la posibilidad de trabajar con los antes mencionados para evitar estos problemas.

En esta etapa se dio inicio a la búsqueda de referencia de arnés y cómo sería su ejecución para un correcto funcionamiento, que entregue comodidad y resistencia del péndulo.

Se halla y se analiza como referente un anero diseñado para sostener cámaras de cine o también conocido como soporte para cámaras, prácticamente similar a lo que se buscaba debido a su forma.



Imagen N°57, s.f



Imagen N°58, s.f

Imagen N°59, s.f

6

Luego de los presentes testeos nombrados se obtiene una reunión para analizar avances con la kinesióloga María Victoria Covarrubias. Ya afinando detalles y siendo crítica la opinión de la kinesióloga, se obtuvieron dos grandes cambios.

En primer lugar, algo hacía ruido con el péndulo girando sobre las cabezas ya que salió en la conversación lo que es el **punto de centro de gravedad de una persona**, ubicado a la altura de las caderas. Lo que sí es que este punto se puede ver alterado por el péndulo, pero se analizó quizás la posibilidad de quitar el péndulo y atacar directamente a las caderas. Ya que también por los conocimientos de María Victoria ella insistía que podía funcionar igual de bien y generar inestabilidad sin la necesidad del péndulo. Que no era la manera más real de acercarse a la simulación que se busca.

También, por otro lado María Victoria insistió en la importancia de no dejar de lado la marcha de una persona con ataxia, lo característicos y clave que es para el desarrollo de la experiencia. Victoria lo relaciona con marcha Steppage que como menciona en simples palabras es un tipo de marcha que se da en personas con debilidad muscular que normalmente presentan alguna condición neurológica. Al tener una debilidad en la musculatura del tobillo, la persona no es capaz de contactar el talón al inicio de la marcha, yendo la punta del pie hacia abajo lo cual se ve como se arrastra el pie cada vez que se intenta dar el paso. Por lo que insiste en volver a integrar esta simulación.

Esta también se relaciona estrechamente con la base de sustentación de las personas. Una persona sin ataxia tiene su base de sustentación con toda la plantilla del pie, mientras que una persona atáxica se sale de esta base de

sustentación, ya que le resulta difícil caminar apoyando del todo la plantilla del pie, por lo que tienen una reducida base de sustentación como se analizó también con María Victoria.

Así fue como se inicia un nuevo testeo junto a María Victoria, que consistió en alterar la marcha a través del uso de bandas elásticas para simular la marcha atáxica, teniendo como finalidad poder sentir una simulación de lo que es que en cada paso el talón tiende a elevarse. Lo que sorprendentemente ha sido validado con su positivo funcionamiento.



Imagen N°60,
Imagen propia del autor, 2023

Amarre bandas elásticas de kinesiólogía

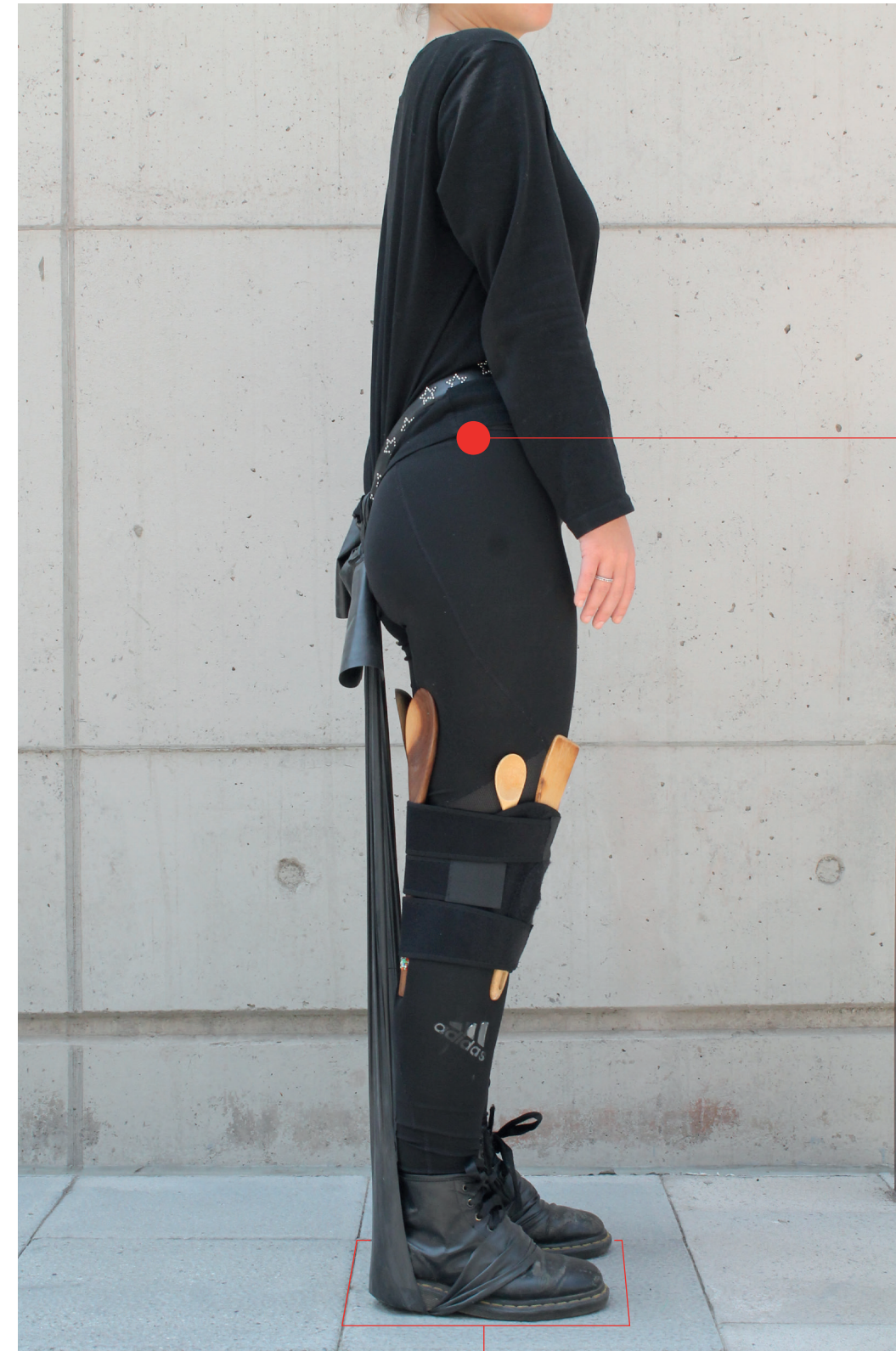


Imagen N°61,
Imagen propia del autor, 2023

BASE DE SUSTENTACIÓN

CENTRO DE GRAVEDAD

En esta etapa se obtiene como conclusión de los dos puntos mencionado anteriormente y gracias al positivo testeo con las bandas elásticas, se da como hallazgo positivo, que con el uso de estas bandas, alterando la marcha en conjunto con el uso de las rodilleras, alterando la rigidez de las rodillas se logra una gran inestabilidad simulando de manera válida y correcta lo que se busca. Que era lo que María Victoria pensaba y quería lograr, descartar el uso del péndulo.

Gracias a este gran recorrido de testeo, prueba y error, se ha podido concluir grandes hallazgos como el sorprendente resultado que entrega el uso de bandas y rodilleras, una inestabilidad acertada. Reafirmando así la eliminación del péndulo y el arnés, debido a los nuevos hallazgos.



Imagen N°62,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°63,
Imagen propia del autor, 2023



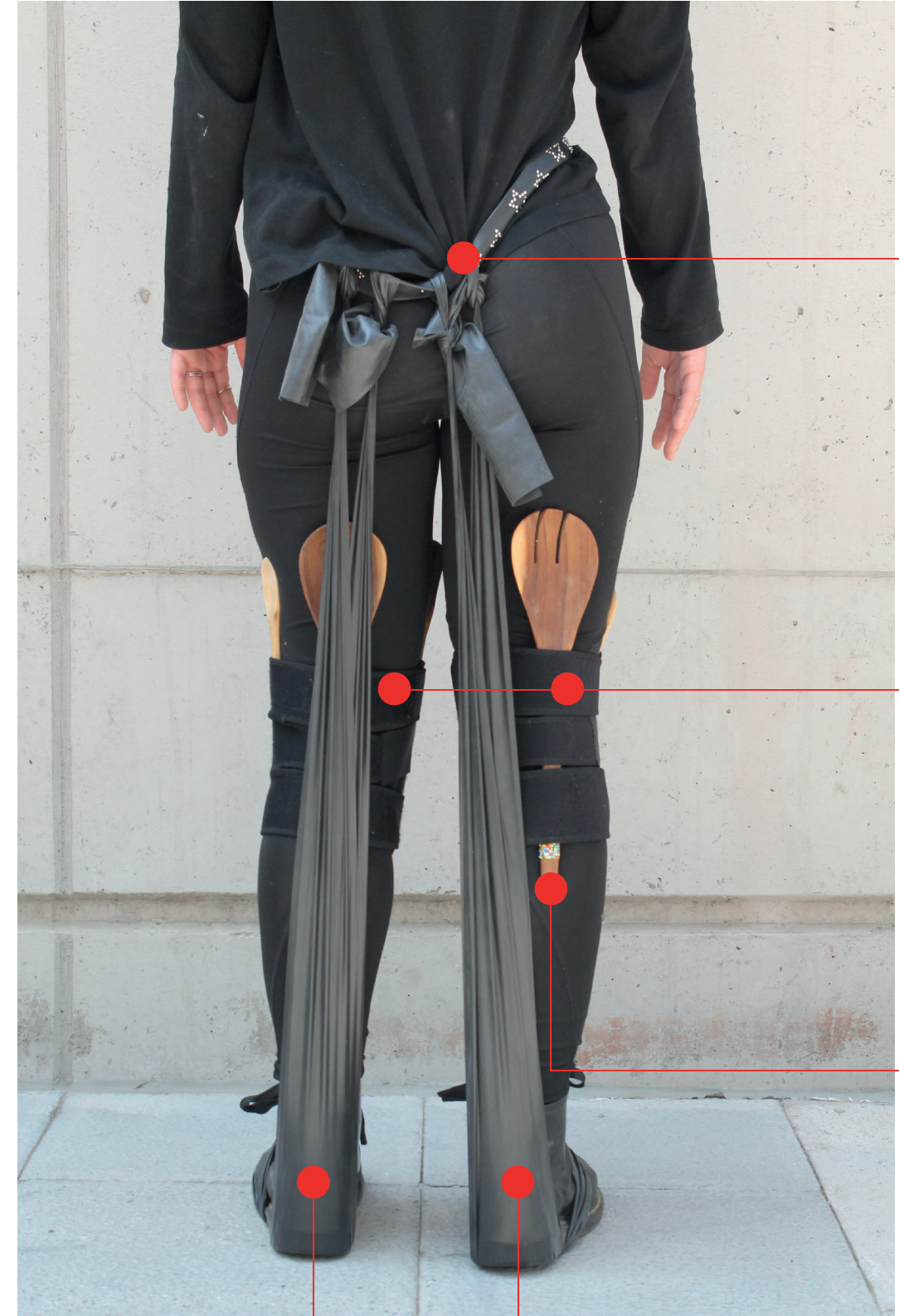
Imagen N°64,
Imagen propia del autor, 2023

Amarre tiene que cubrir y envolver el talón en su totalidad



**DEMOSTRACIÓN FINAL
CON PROTOTIPOS DE BAJA
FIDELIDAD DE LAS PIEZAS
QUE COMPONEN EL KIT**

Imagen N°65,
Imagen propia del autor, 2023



1 cinturón

Para tensar las
bandas elásticas y
alterar el punto de
centro de gravedad
de la persona

**2
rodilleras
ortopédicas**

Con implementos
propios para
dificultar su
flexibilidad

**2 bandas elásticas
de kinesiología**

Imagen N°66,
Imagen propia del autor, 2023

Felices con el resultado de estos dos elementos con la María Victoria, de lograr esta simulación sin la necesidad de un exceso de elementos, y gracias a la ayuda y opinión de su equipo, nos pusimos a pensar cómo llevarlo a la sala de clase y lograr entregar una experiencia dinámica.

Ya con los resultados en la mano y largas conversaciones se plantea llevar estas simulaciones a las salas, pero con una tarea dinámica de por medio. Pues como menciona María Victoria, clínicamente estamos bien, pero podemos potenciarlo con el poder de las clases y el uso del aprendizaje experiencial, de involucrar de manera activa a los alumnos.

Se plantea entonces el correcto uso del traje en la clase como idea interesante, principalmente observada por María Victoria pensando ella en su pasado como alumna y su presente trabajo con alumnas de kinesiología:

Menciona entonces la idea de comenzar por ir colocando cada pieza por separado para ir entendiendo de a poco y de manera detallada los síntomas presentes. Al pasar por este proceso, la idea es que el profesor comience a entregar pequeños empujones a la persona que tiene el traje, empujones no constantes, sino que aleatorios, semejante a la ataxia, pues en ella los **desequilibrios no siempre son con un**

orden, sino como tal como lo dice su nombre, son en desorden.

Este hallazgo ella misma lo había observado y hacía caminar de un lado a otro a la persona con el traje puesto, y decía eso es, mientras empujaba le daba empujones, generando desequilibrio de manera inesperada. Ese proceso de ideación de cómo sería la dinámica dentro de la sala, es la misma que se obtuvo con la María Victoria, que yo sin darnos cuenta ella era la profesora que tomó el rol de guiar esta experiencia, hizo poner cada pieza y entenderlas por separado y luego caminar mientras ella realizaba pequeños empujones y terminaba diciéndolo "eso es... llévalo a tus usuarios".

Algo muy importante que menciona María Victoria en esta nueva etapa es ver también las sensaciones y sentimientos que podemos evocar en estas actividades, miedo, frustración, ansiedad, entre otras...

Así es como se cierra de manera exitosa el presente camino de ideación, testeo y validación con el prototipo.

Como se ha mencionado se concluye que el traje presenta a través de un kit, la pieza número uno, rodilleras que entregan rigidez, pieza número dos, bandas elásticas que otorgan una simulación a lo que es la marcha característica

de esta discapacidad, y paso número tres la puesta en práctica de lo que propone el presente proyecto, el uso del aprendizaje experiencial. Como cada una de las piezas del kit fluyen debido a una experiencia predeterminada, de cómo esta experiencia no empieza sin una introducción dentro de la sala, donde en este caso el profesor es quien pone en práctica las funciones de las piezas en sus alumnos, **y de tener una instancia provechosa de manera práctica.**

La experiencia se rige en base de estas interacciones, es decir, de cómo fluyen las actividades con los alumnos; que camine más rápido, que se siente, que suba un escalón, que baje un escalón, que se agache y que de manera imprevista reciba ciertos empujones por parte del profesor para así comprender mejor el objetivo. Rodillas con casi nula flexibilidad, la alteración en los tobillos y la práctica de ciertas actividades como las mencionadas anteriormente generan una marcha inestable, desequilibrio, pérdida de propiocepción del cuerpo, y la alteración en la base de sustentación. Con el propósito ahora de testar con los usuarios.



Imagen N°67, Francisca Parra, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°68, Francisca Parra, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°69, Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°70, Francisca Parra, en colaboración con el autor, 2023

Se menciona un especial agradecimiento a María Victoria quien fue el impulso para dar lo mejor de esta experiencia, de creer en la educación y de creer que sí podemos marcar diferencias. De su entrega y dedicación por el tiempo otorgado y las ganas e interés que mostró por el proyecto. Generando confianza en el proceso. Al igual que a la María Ignacia que contribuyó en cada una de las toma de decisiones, brindando un apoyo incondicional y el traspaso vivo de su experiencia.



Imagen N°71,
Imagen propia del autor, 2023

Aquí es María Victoria quien desea dejar una nota de qué significó para ella este proceso.

"No podía no dejar en escrito lo que significó para mi esta oportunidad.

Cuando me consultaron sobre la posibilidad de participar en este proyecto, mi respuesta afirmativa fue inmediata. Considero admirable que personas ajenas al ámbito de la salud, deseen vincular su pasión profesional con el diseño con aquellos más vulnerables, especialmente cuando se enfrentan a condiciones como la ataxia. Dicha afección es, en muchos casos, desconocida para aquellos que no pertenecen al campo de la salud y, de hecho, muchas veces los profesionales de la salud podrían no estar familiarizados con ella. La complejidad de esta condición limita significativamente la vida cotidiana de quienes la padecen, y resulta extraordinario que alguien se esfuerce por concientizar a los demás sobre

la misma. La empatía, un valor fundamental, y me atrevo a decir que no es poseída por todos, pero al elegir una carrera centrada en el servicio a los demás, como la salud y rehabilitación, la empatía se convierte en un componente indispensable. Creo firmemente que este proyecto impactará positivamente a los estudiantes que tengan la suerte de experimentarlo. Aunque nunca podrá igualarse completamente a vivir con ataxia, brinda una aproximación a la experiencia de los pacientes.

Este proyecto no solo proporciona conocimiento desde la perspectiva teórica, sino que permite vivir la experiencia a través del uso del traje, realizando actividades diarias con simulaciones de discapacidad, claramente no son literales a la realidad, sino que como lo dice su nombre son simulaciones, que otorgan en cierto grado, la semejanza de esta discapacidad, que es aún más interesante, debido a que

este proyecto tiene un carácter de crecimiento exponencial, hoy es así mañana será distinto y pasado también, evoluciona, al igual que la medicina. Esto contribuye a cultivar la empatía necesaria para brindar la mejor atención posible a lo que nos espera en la vida real.

Personalmente, hubiera deseado tener la oportunidad de experimentar este traje durante mi etapa universitaria. Sin embargo, formar parte de este proyecto me llena de satisfacción al contribuir a esta valiosa iniciativa. Anticipo con entusiasmo la posibilidad de adquirir y probar el traje con los practicantes de kinesiología que recibimos mensualmente en nuestro centro de salud. Ofrecerles algo que hubiera apreciado en mi formación es una oportunidad que valoro enormemente".
(María Victoria Covarrubias, 2023)



Imagen N°72,
Imagen propia del autor, 2023

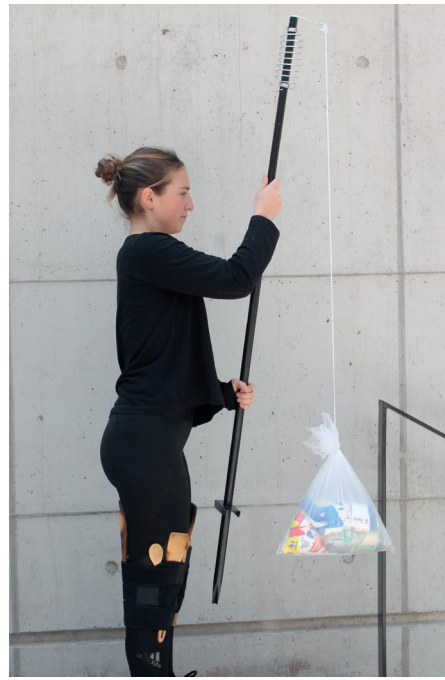


Imagen N°73,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°74,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°75,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°76,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°77,
Imagen propia del autor, 2023

4.2

**TESTED CON USUARIO
Y VALIDACIÓN**

PREPARACIÓN ESTILO DE ENTREVISTA + OBSERVACIÓN

La siguiente etapa de testeo y validación con el usuario se verá preparada y guiada por la plataforma online que ofrece la Universidad del Desarrollo, llamada DOiT. Ella presenta ciertas herramientas, guías de trabajo y recursos para una óptima sistematización de datos a la hora de salir a validar y enfrentarnos con nuestro usuario real. Toda la información presentada el 2022, hoy está abierta para todo público en el repositorio digital la página oficial de la Universidad Del Desarrollo.

Tal como presenta DOiT UDD el año 2022, existen tres tipos y estilos de entrevistas. Entrevistas estructuradas, que se caracterizan por

presentar en un orden fijo, preguntas determinadas. Entrevistas semi-estructuradas, se destacan por presentar una serie de preguntas pre formuladas por el entrevistador, pero estas pueden ir modificándose o cambiando el orden, dependiendo del flujo de cada entrevista, en las que incluso pueden aparecer preguntas nuevas.

Y por último las entrevistas no estructuradas o flexibles, entrevistas centradas en una conversación libre centrada en un tema de interés, las que pueden ser totalmente informales. Dicha información es entregada por la guía de trabajo presentada por DOiT UDD 2022. Así

es como en este caso, esta etapa de testeo y validación se llevará a cabo bajo las entrevistas no estructuradas o flexibles, poniendo como tema general la ataxia y lo que busca el proyecto, de manera que así se genere un ambiente libre de conversación abierto a todo tipo de opiniones. DOiT UDD el año 2022 también presenta tres métodos de observación, en primer lugar, la observación participante caracterizada principalmente por ser utilizada comúnmente en investigaciones de diseño flexibles y de estilo cualitativo. La observación estructurada es usada en múltiples disciplinas, la que presenta una estructura y dirección detallada de lo que se desea observar. Y la observación

informal que se caracteriza por la libertad del observador, pero entrega un demandante trabajo de síntesis de datos. Con lo mencionado anteriormente, la presente etapa de testeo y validación será observada bajo el estilo de observación estructurada, ya que sí hay un orden importante al momento de testear con el usuario y una estructura que seguir para poder tener una buena validación.

Por lo que entonces con todo lo mencionado, comienza el proceso de testeo y validación con los usuarios. Aquí se utilizará una entrevista no estructurada antes de comenzar a testear, como método también de introduc-

ción, con los usuarios, para así de manera libre y flexible podamos conversar bajo el mismo tema de interés e introducir y dar a conocer el proyecto, dejando abierto para mis usuarios la interrupción de preguntas, aportes y comentarios bajo el mismo tema. Y luego de dicha entrevista comienza la interacción y testeo con el producto, y que gracias a una observación estructurada se logrará la mayor recopilación y validación de datos. Es importante seguir el orden de cómo se coloca el traje: primero, van las rodilleras y luego, las bandas elásticas, esto por la necesidad de que el usuario sea capaz de entender y sentir cómo funciona cada síntoma por separado. Una vez colocadas las dos

piezas el siguiente paso es la interacción de el profesor, en este caso, yo que soy la observadora, de intervenir con pequeños empujones y distintas actividades a seguir por el usuario, como tratar de sentarse, tratar de subir o bajar un escalón o de recoger algo del suelo. Así con cada uno de los usuarios. En este proceso tampoco se dejó atrás la entrevista no estructurada, ya que es necesario una interacción conversada, con consejos, ideas y comentarios con los usuarios.

Observación estructurada:

Colocarse las rodilleras y caminar.

Colocarse las bandas elásticas y caminar.

Recibir alteraciones a través de empujones.

Practicar ciertas actividades descritas como sentarse en una silla, subir o bajar un escalón o recoger algo del suelo.

Así es como se le da inicio a los primeros testeos. Como primera instancia se pone en contacto con estudiantes de cuarto año de Kinesiología de la Universidad del Desarrollo. Y se coordinó una reunión en la misma universidad en una sala para poder realizar el testeo. Llegaron a la sala seis estudiantes, hubo una presentación e introducción con el fin de explicar esta reunión.

Después de haber analizado el propósito del proyecto de manera más completa y haber comentado el objetivo del testeo, se inició una breve introducción del tema en cuestión y qué es precisamente lo que se haría. Poniendo en práctica lo que se mencionó anteriormente,

el diálogo fue fluyendo bajo una entrevista no estructurada o flexible, la que comienza por esta introducción. Se coloca como centro de la conversación un tema. En este caso la ataxia y el objetivo del testeo y del proyecto, dándoles la libertad a los usuarios de generar un ambiente de conversación libre, con preguntas, interrupciones o comentarios.

Lo que resultó de manera muy beneficiosa para enterar más en confianza y generar un ambiente más agradable de participación para todas. Y así fue como en esta instancia se mantuvo una conversación, todas sí conocían lo que era la ataxia y así entonces se dio inicio a la etapa de testeo.



Imagen N°78,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Durante esta etapa la conversación siguió fluyendo bajo las entrevistas no estructuradas o flexibles, ya que fue una constante relación de conversación libre bajo este tema en común. Esto sumado a que se agrega la observación estructurada en el momento mismo de comenzar a testear.

Imagen N°79,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°80,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°81,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Comienza el primer usuario, Florescia Rojas, que bajo el orden establecido y mencionado anteriormente comenzó su proceso de testeo. Se comienza por el primer paso, colocarles las rodilleras. Una vez colocadas se le pide a Florescia que camine. Eso le generó gran impresión debido a la dificultad e incomodidad que sintió. Caminó por un momento y eso le bastó para captar la atención tanto de sus compañeras como de ella misma, mientras entregaba comentarios y sus primeras impresiones.

Se sigue con el siguiente paso, donde se le agrega el segundo dispositivo (sumado a las rodilleras ya colocadas): las bandas elásticas para la simulación de la marcha atáxica. Repitiendo el mismo proceso anterior, se fue colocando de manera gradual las dos bandas mientras Florescia comprendía lo que sucedía al momento de caminar con ellas. Primero fue una, se camina, se observa, se conversa y se comenta, y luego se coloca la segunda.

Una vez ya colocados todos los dispositivos, Florescia demuestra un gran impacto de lo que siente, se abrió un espacio de conversación para comentar y luego se siguió con el proceso. Se le comenzó a guiar a Florescia para realizar ciertas actividades concretas, mientras se le decía a Florescia que camine hacia un punto, la persona encargada de guiar la experiencia se colocó cerca de ella para ir entregando pequeños empujones de manera aleatoria mientras caminaba, y Florescia se desequilibró y se sorprendió.

Así fue como se abrió una nueva conversación en donde le preguntamos lo que se siente, Florescia comenta lo desagradable y agotador, cómo no se esperaba ver esa reacción de su cuerpo y cómo se sintió frustrada al entender el sufrimiento que vive una persona con ataxia todos los días de su vida.

Se sigue el proceso de testeo, probando distintos movimientos, mientras ella también proponía distintos obstáculos para ir entendiendo y desafiando el proceso.

Se llegó así a un desafío nuevo, que fue una de las más impactantes, invitar a la Florescia que tomara asiento. La primera vez no pudo, le dio susto, pero ya la segunda vez, a pesar de toda la dificultad, se sentó. Le impresionó darse cuenta que sentarse y levantarse es todo un desafío.

Imagen N°82,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°83,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°84,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Así fue como transcurrió el tiempo, de manera muy provechosa se conversó y se testeó bastante. Una vez terminado el proceso, Florencia se quitó los dispositivos y comentó sus impresiones. En ese momento todas las alumnas y la misma Florencia, dan un comentario positivo con la primera experiencia observada y vivida. Fue muy sorprendente ver cómo las alumnas estaban felices, sus comentarios fueron alentadores, mencionan que no esperaron nunca este tipo de ejercicio para llevarlo al aprendizaje, que fue una sorpresa para bien lo que estaban viendo y viviendo.

Entre la emoción y las ganas de conversar, todas abrieron las puertas para seguir testeando con ellas. Comentan que a sus profesoras de Neurología les encantaría esta actividad para comprender y aprender y que ellas ya habían tenido una actividad similar y les había servido mucho para comprender.

Estos comentarios dan aliento e inspiración. Pero también conversamos sobre qué mejorar, en la experiencia y la actividad, todas aprobaron que la interacción sea guiada, sorpresiva y que las haga participar fue muy válida.

Pero también se detuvo este espacio para observar las piezas que componen el kit, donde lo primero que se comentó es la importancia de que el cinturón sea duro, resistente, y quizás ver la posibilidad de poder estabilizar un poco más las bandas elásticas desde el mismo talón o empeine.

Y así fue como se siguió con otras tres alumnas más. El proceso fue el mismo, pero fueron ocurriendo cosas distintas. Conversaciones distintas, distintos aportes y comentarios y cada una de las testeadas con diversas sorpresas, experimentadas al momento de vivir la experiencia que serán declaradas.

Escanea el código para presenciar en videos el presente testeo.

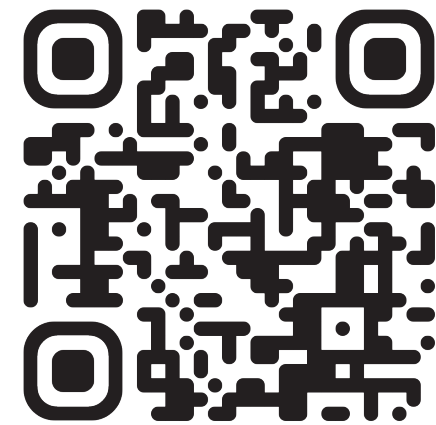


Figura N° 12: "Código QR, testeo con estudiantes de Kinesiología"



Imagen N°85,
Nicolás Lira, en colaboración
con el autor, 2023



Imagen N°86,
Nicolás Lira, en colaboración
con el autor, 2023



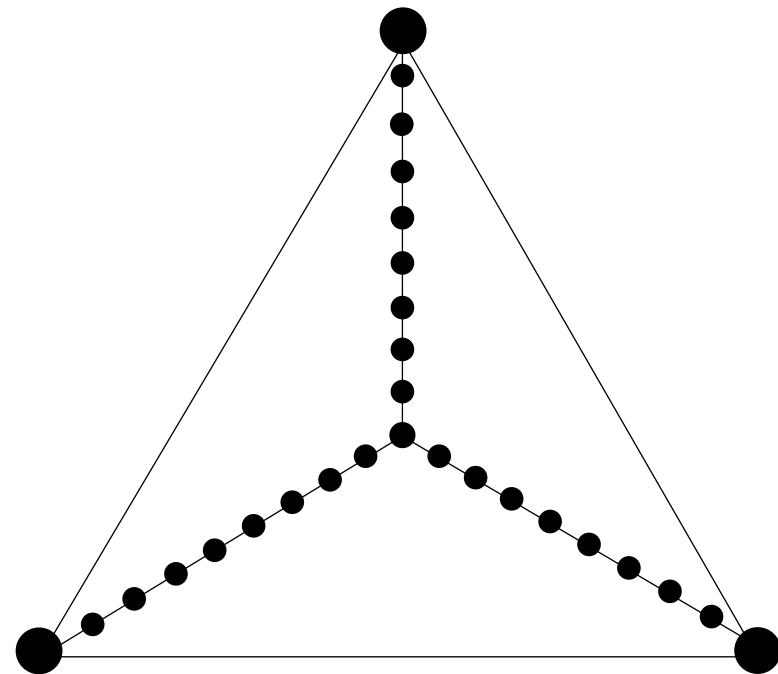
Imagen N°87,
Nicolás Lira, en colaboración
con el autor, 2023

A continuación se presentará un análisis formal de las personas testeadas a través de preguntas realizadas bajo las tres dimensiones: formal, funcional y simbólico.

Primera agrupación de las 4° año alumnas de **Kinesiología** de la Universidad del Desarrollo.

- ¿Te resulta fácil vestirlo?
- ¿Es cómodo tenerlo puesto?
- ¿Te parece que será durable?
- ¿Tiene una utilidad clara?

FUNCIONAL



FORMAL

SIMBÓLICO

- ¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?
- ¿Crees que las formas cumplen su función?
- ¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?

- ¿Te conmueve al momento de usarlo?
- ¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?
- ¿Te comunica simulaciones experienciales?
- ¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?

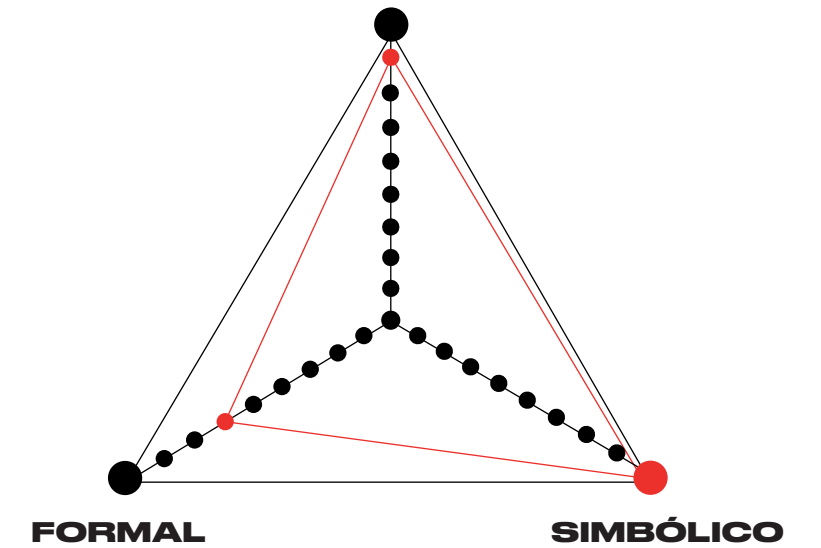
4.2.1 TESTEO 01: Florencia Rojas

4° año de carrera, Universidad Del Desarrollo



Imagen N°88, Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

FUNCIONAL



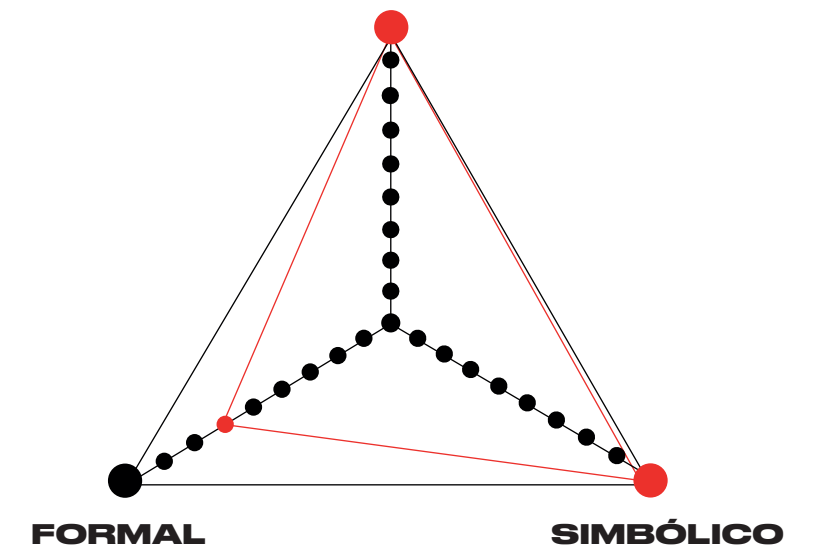
4.2.2 TESTEO 02: Antonia Sales

4° año de carrera, Universidad Del Desarrollo



Imagen N°89, Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

FUNCIONAL

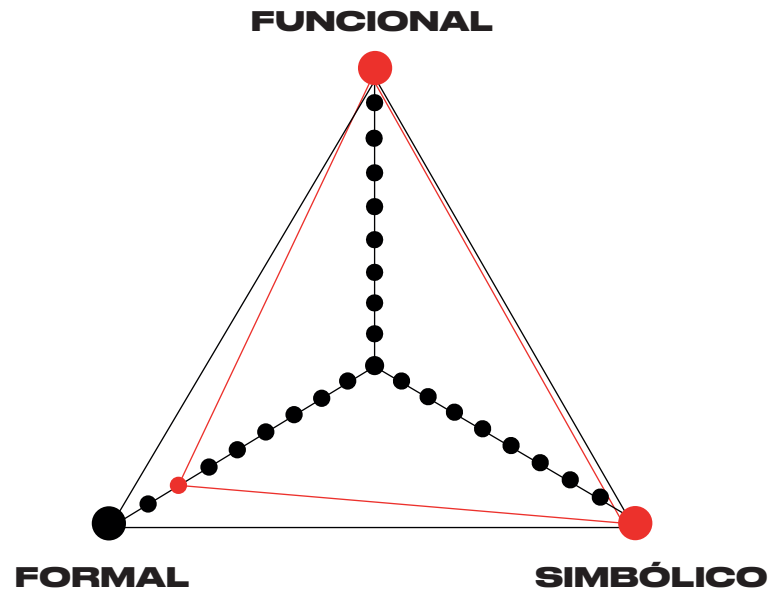


**4.2.3
TESTEO 03:
Sofía Feber**

4º año de carrera, Universidad Del Desarrollo



Imagen N°90,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

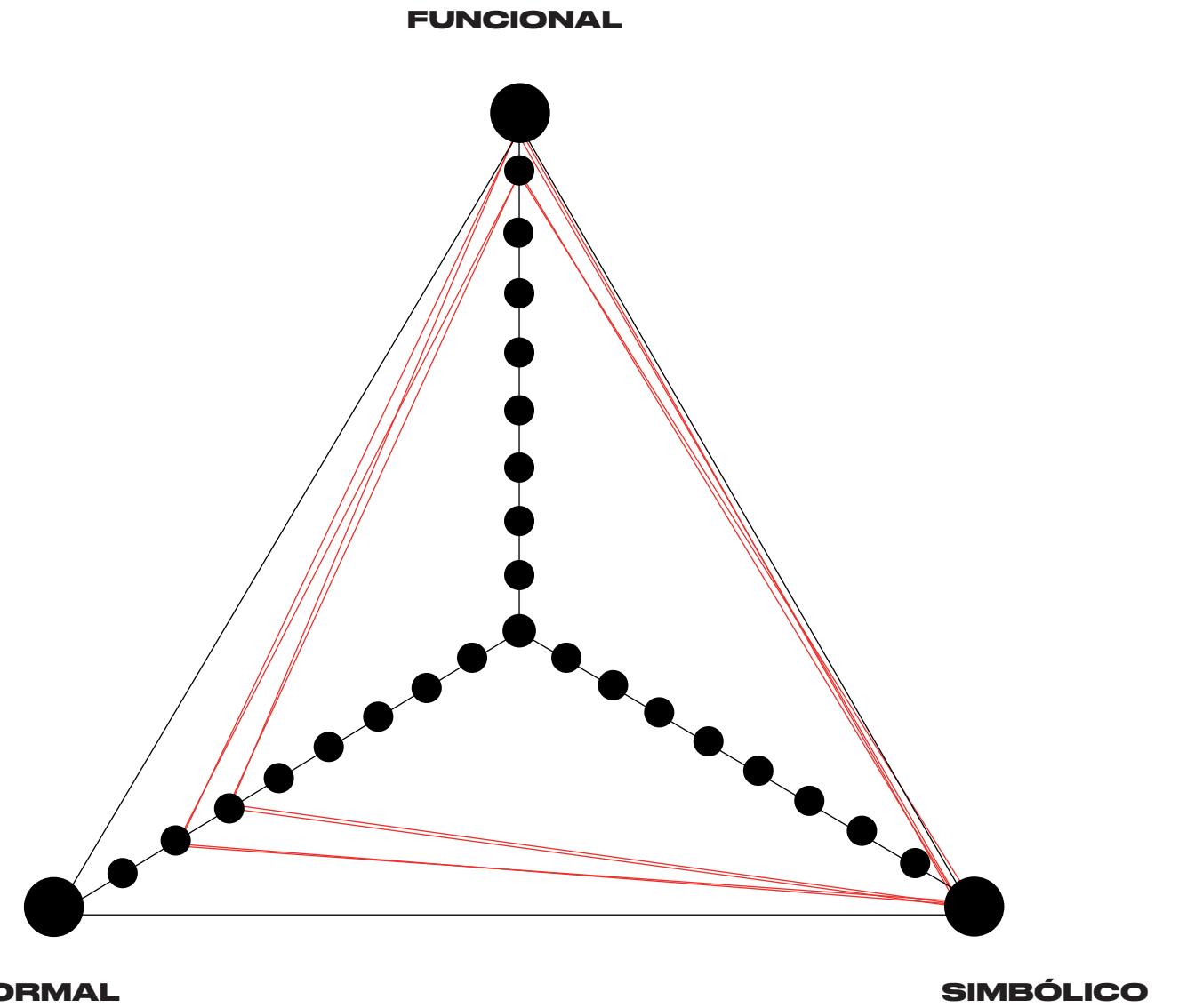
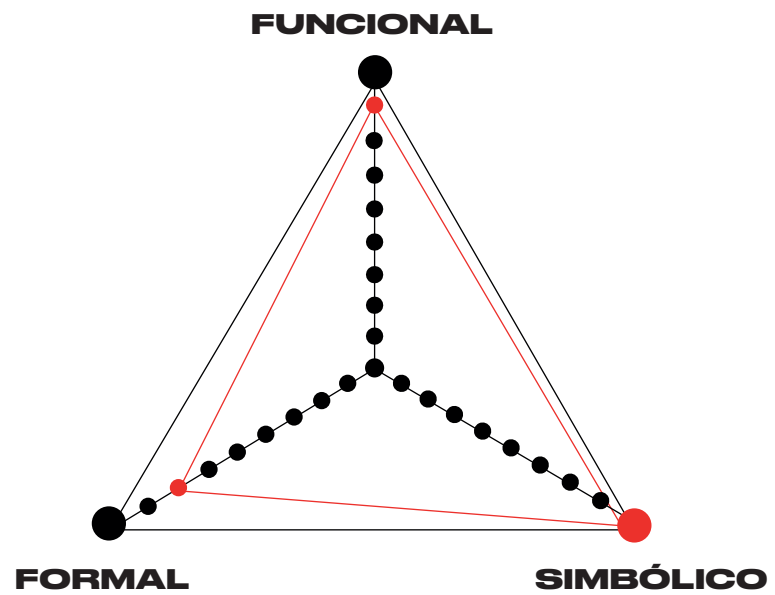


**4.2.4
TESTEO 04:
Sofía Del Río**

4º año de carrera, Universidad Del Desarrollo



Imagen N°91,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Se puede observar tal tal manera entonces su aproximación a lo simbólico es en su totalidad, luego predomina lo funcional, que además se entiende como un acierto que las piezas del kit generen incomodidad. Y luego con el aspecto formal, que evidencia también que la función que entrega la forma es lo importante. O en otras palabras se tiene como prioridad dar como acierto en la función más que en la forma.

En una segunda instancia se testea con dos estudiantes de **Terapia Ocupacional** de la Universidad del Desarrollo, que cursan su 3º año de carrera.

Con estos dos usuarios se trabajó de la misma manera en que se detalló el análisis de las 4º estudiantes de Kinesiología. Se mantuvo la misma estructura, pero se obtuvieron observaciones distintas. Hubo una introducción antes de comenzar a testear la experiencia.

Imagen N°92,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°93,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°94,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Segunda agrupación de análisis en sus tres dimensiones.

4.2.5
TESTEO 05:
Manuela Fleischmann
3º año de carrera, Universidad Del Desarrollo

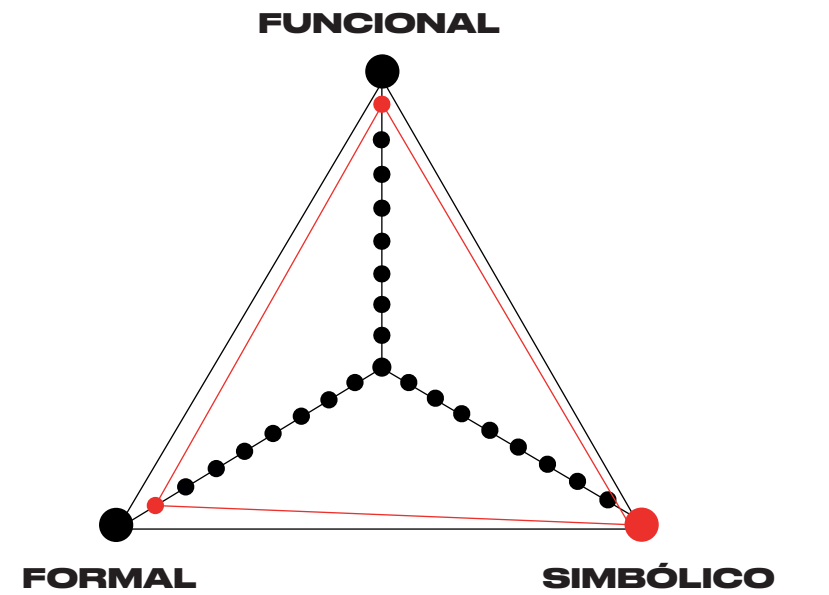
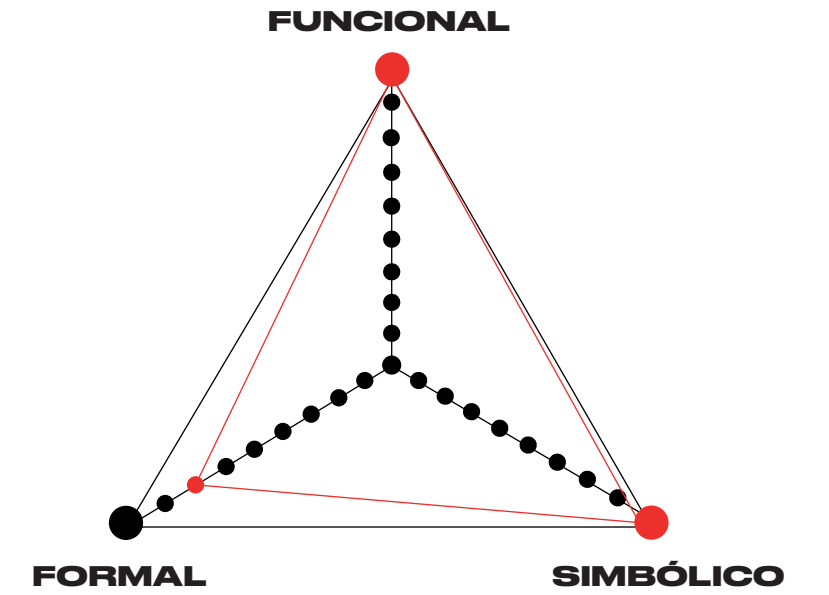


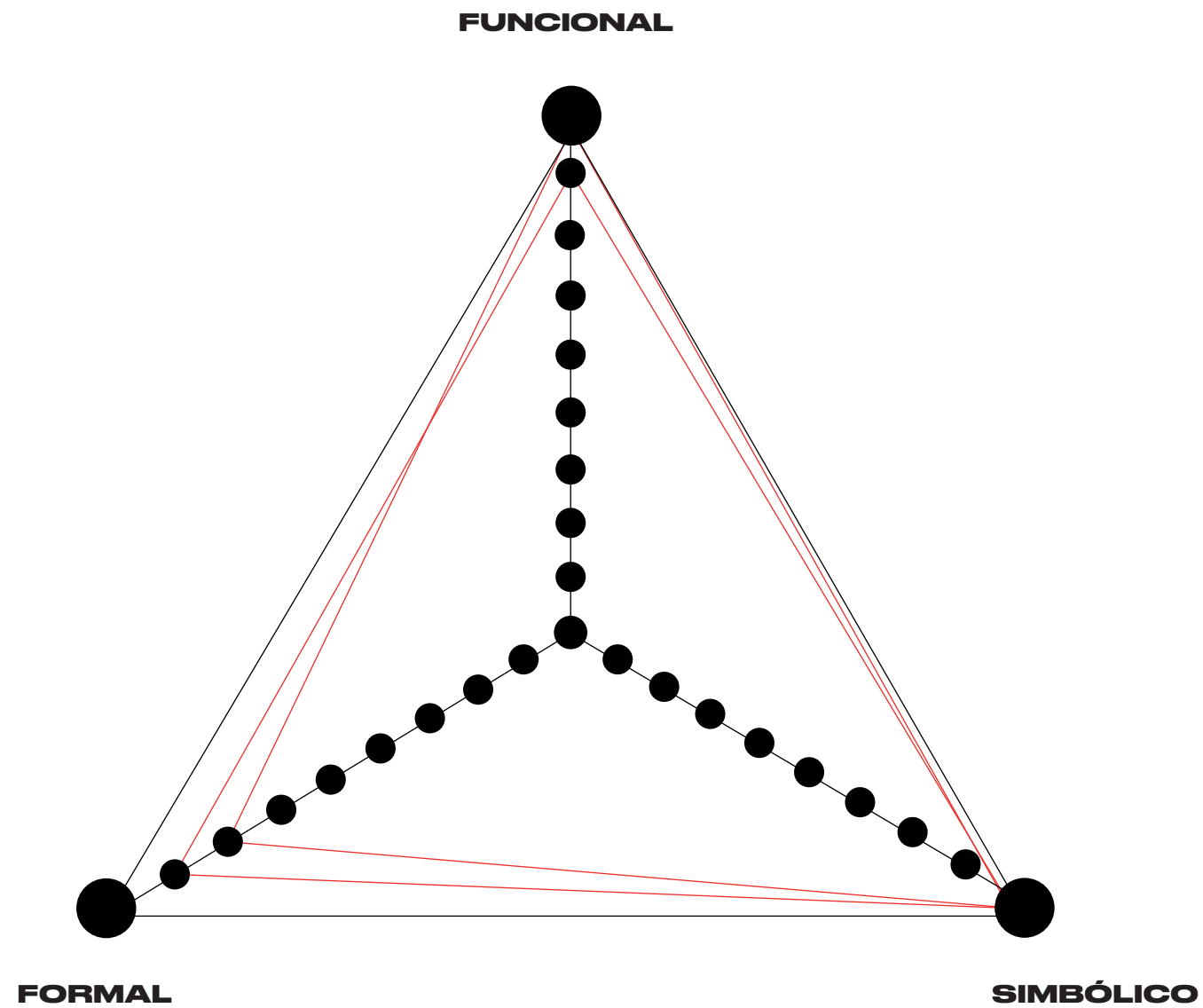
Imagen N°95,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

4.2.6
TESTEO 06:
Paula Keim
3º año de carrera, Universidad Del Desarrollo



Imagen N°96,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023





Gracias al análisis se demuestra más fuerte la dimensión simbólica y funcional, mientras que en lo formal mencionan que hay muchas posibilidades de mejorar a un futuro, pero que las formas que se utilizan para hoy sí entrega las funciones son correctas, qué es lo importante y que ellas son las que otorgan el lado simbólico.

La conclusión general de estos dos testeos es lo sorprendido que se mostraron los usuarios. Ambos demuestran mucho interés en el kit, ya que son capaces de comprender qué sienten motoramente sus pacientes pues en las piezas lograron despertar en ellos varias sensaciones y sentimientos.

Hubo una instancia en la que los usuarios explicaron cómo esta experiencia podía ser muy beneficiosa en sus clases de neurología, ya que muchas veces se les hacía difícil la comprensión de ciertas discapacidades.

Ambas también entregan opiniones sobre cómo mejorar la experiencia misma, ya que la encontraron muy provechosa. Propusieron invitar a los alumnos a que ellos realicen los empujones en ciertas ocasiones o que se les desafíe a ellos a proponer distintas actividades a realizar con el traje para experimentar sus limitaciones. Ambas sí conocían lo que es la ataxia.

Y como tercera instancia, se testea con dos psicólogas: una de la Universidad Del Desarrollo, cursando su 5° año de carrera y la otra, de la Universidad de Los Andes, cursando su 4° año de carrera.

Con ambas se mantiene el mismo criterio de observación y entrevista que en los testeos anteriores analizados.

Imagen N°97,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°98,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°99,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023



Tercera agrupación de análisis en sus tres dimensiones.

**4.2.7
TESTEO 07:
Esperanza Ortiz**

5° año de carrera, Universidad Del Desarrollo



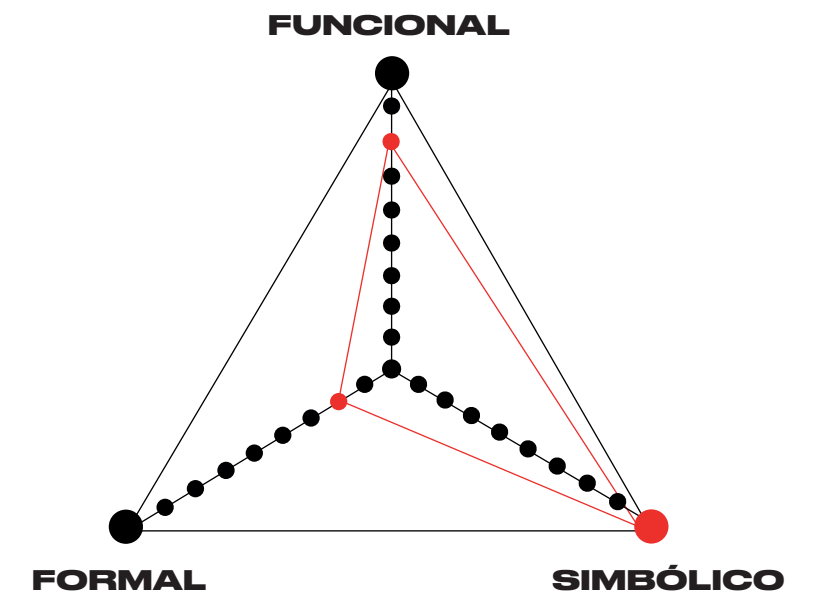
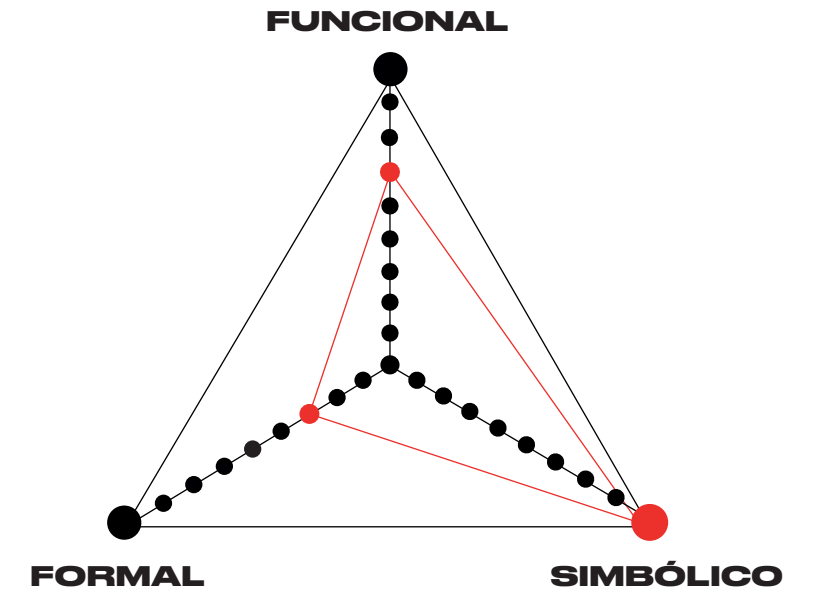
Imagen N°100,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

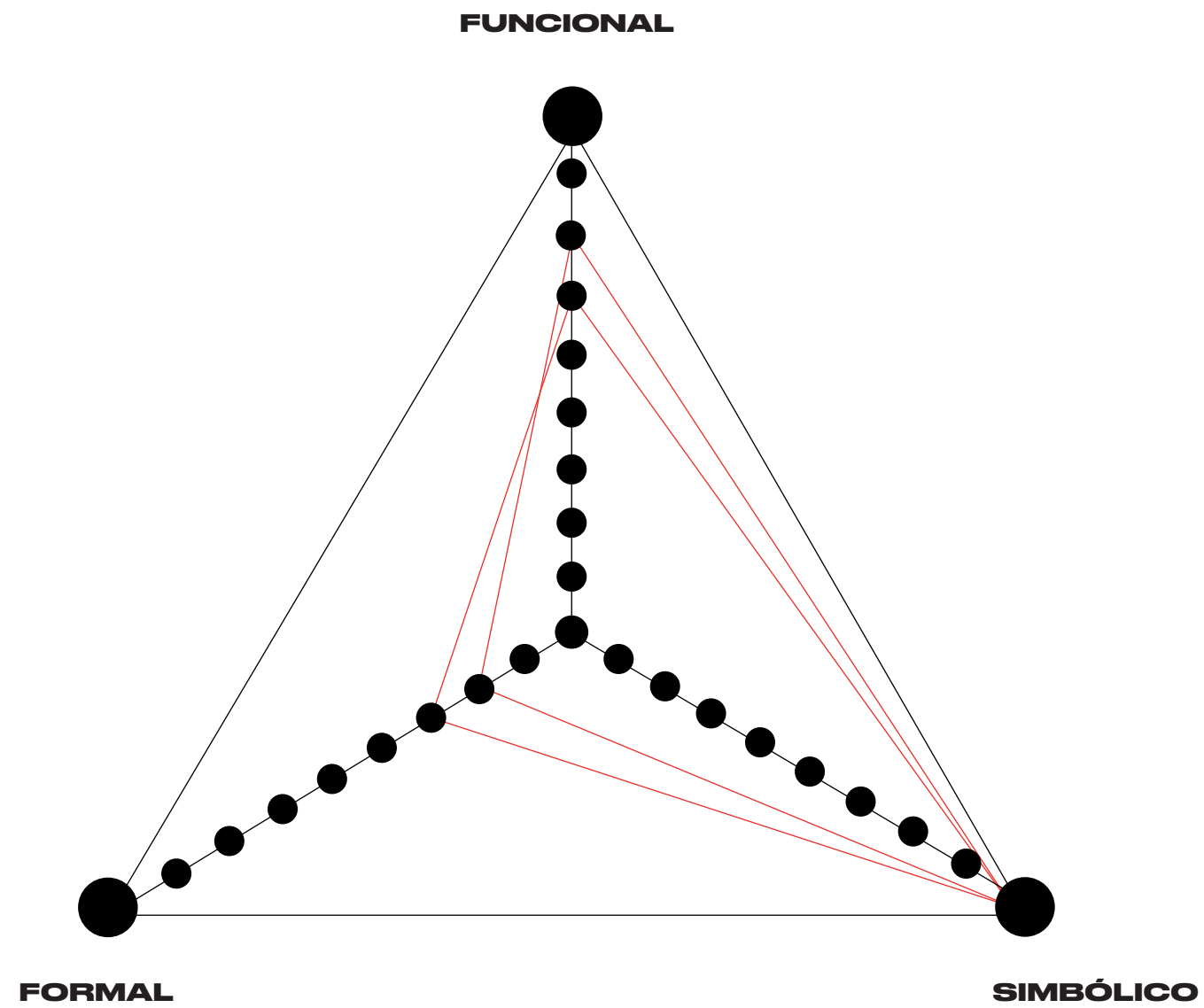
**4.2.8
TESTEO 08:
Francisca Bacarreza**

4° año de carrera, Universidad de Los Andes



Imagen N°101,
Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023





Tiene una clara tendencia a la dimensión simbólica, se sienten conmovidas, si desean conocer más sobre la ataxia y creen que la experiencia como aprendizaje es inolvidable, la dimensión formal es la más débil ya que tiende a demostrar el poco entendimiento de las piezas y sus elecciones, debido a la ignorancia del tema que claramente sí se relaciona con el ámbito profesional de los Kinesiólogos y los Terapeutas Ocupacionales.

En el mismo proceso de validación, ambas mencionan que no conocían que era la ataxia, y que al momento de estar testando quedaron muy sorprendidas. Mencionan que sentían miedo, pena y angustia, pero que como no conocían esta discapacidad se les hacía difícil opinar sobre su funcionalidad y formalidad de manera técnica. Se les consultó si a lo largo de su carrera se les enseñaba lo que es tratar con personas con algún tipo de discapacidad y la respuesta fue que no. Hasta ellas mismas se sorprenden y comentan que instancias así, serían muy útiles para poder empatizar con sus pacientes. Por lo que otorga una oportunidad a futuro del proyecto.

A modo de conclusión de este proceso de testeo y validación se logra tomar decisiones relevantes para la continuación del proyecto.

Forma

La mejora de la pieza del cinturón. Es importante tener en cuenta que hoy este kit simula ciertos grados de los síntomas de la ataxia, en una etapa inicial de desarrollo.

Usuarios

Gracias a los testeos los usuarios del proyecto en esta instancia, se acotan.

Ya que se pudo evidenciar como el kit está construido bajo la entrega de simulaciones motoras, que consigo si logra entregar ciertos sentimientos y sensaciones como miedo, angustia, tal como se revela en el uso de la Trilogía de las 3Cs, pero falta refuerzo para esa etapa, pero para ello falta especializar e inclinar el traje a una función más psicológica para futuras etapas del proyecto. Ya que sí queda validado su función motora y repercusión en los usuarios acotados.

Se acota entonces a estudiantes de universidades privadas de Chile, de Kinesiología y de Terapia Ocupacional, ya que fueron estos estudiantes quienes demostraron un mayor interés por el uso del traje.

En simples palabras, se sentirán familiarizados al momento de tener que comprender e interactuar con el kit, ya que ambas carreras comparten la asignatura de Neurología, un ramo relevante para el uso del kit.

Otra de las razones por la que se acota a estas dos carreras es que gracias a un entendimiento y al uso del traje de manera gradual, tanto los kinesiólogos como los terapeutas ocupacionales obtienen conocimientos para futuras rehabilitaciones o trato con los pacientes.

Mientras que los psicólogos y las otras carreras mencionadas anteriormente, en esta primera etapa son descartados por lo mismo. La fuerza del proyecto se evidenció en un entendimiento empático y provechoso en lo que es movimientos, en considerar futuras rehabilitaciones y comprensión de sus pacientes, no demuestra ser destacado por una comprensión psicológica. También, ya que como demuestra el testeo con las psicólogas se mostraron desorientadas y poco familiarizadas con el tema, por lo que no era del todo provechoso su uso. Pero sí se tendrá en consideración para una proyección futura, la incorporación de esta profesión, ya que evidencia una clara oportunidad de poder expandir los beneficios que podría otorgar el kit en un futuro.

Es por esto que en una primera etapa, se destinará a Kinesiólogos y Terapeutas Ocupacionales y que por sus efectos termine repercutiendo en las otras carreras mencionadas anteriormente, ya que función interdisciplinaria es una oportunidad.

4.2.9 TESTEO CON DOCENTES

Se presenta la oportunidad de poder testar, validar y presentar al proyecto a quienes podrían ser futuros clientes del kit, en este caso a dos **docentes de Kinesiología en la Universidad del Desarrollo, Fernanda Riquelme y Camilo Pavéz**. Esta instancia entrega al proyecto una validación y oportunidad muy provechosa, con ambos docentes se testó el traje y obtuvo una rica retroalimentación por parte de ellos, debido a su interés que muestran por el proyecto y ganas de seguir con él hacia un futuro para poder llevarlo a sus alumnos, se analiza de manera detallada la posición de las varas en las rodilleras.

Y aquí fue cuando ambos docentes, plantean la idea de que las varas, no vengan como una sola pieza con las rodilleras, sino que, vengan separadas para poder así testar con los mismos alumnos en la experiencia dónde colocarlas. De igual manera mencionan que con una atrás y dos al frente al costado ya entrega la rigidez suficiente. También se puede observar, como ambos dos son los que testean uno con otro, se comentan entre ellos mismos la buena funcionalidad que entrega las piezas para su correcto entendimiento de los síntomas, afirmando su uso en esta etapa del proyecto en estudiantes de Kinesiología y Terapia Ocupacional, para un futuro tener la oportunidad de integrar nuevas carreras universitarias .

Fernanda Riquelme Kinesióloga

Me parece un excelente proyecto ya que desde el punto de vista del sentido de la realidad aporta una experiencia única al replicar la limitación de movimiento que tienen los pacientes con ataxia. Además de esto y lo más importante es que no solo se queda en las características de la patología si no que es permeable hacia la docencia clínica ya que se potenciaría muchísimo más la comprensión por parte del estudiante de lo que aqueja a los pacientes y al entenderlo y sentirlo poder planificar un plan de tratamiento acorde y con objetivos que se traduzcan en la mejoría de las disfunciones que presentan nuestros pacientes. Ponerse en el lugar del otro sin duda es la mejor forma de reflexionar acerca de qué tratamiento kinésico o de otras áreas de la salud necesitan nuestros pacientes. (Fernanda Riquelme, 2023)

Camilo Pavéz Kinesiólogo

"Me parece una muy buena iniciativa que da respuesta y herramientas a los terapeutas dedicados al área en particular. Desde lo funcional considero que logra similitud con respecto a los aspectos que presentan esta condición, pudiendo replicar y así comprender mejor desde el punto de vista y experiencia del usuario. Es muy positivo el impacto que genera el poder trabajar interdisciplinariamente y lo que estas instancias generan de manera espontánea, favoreciendo el trabajo para los usuarios. Espero que esta iniciativa logre trascender en el tiempo y el proyecto se lleve a cabo para lograr impactar en la calidad de vida de las personas." (Camilo Pavéz, 2023)



Imagen N°102,
Imagen propia del autor, 2023



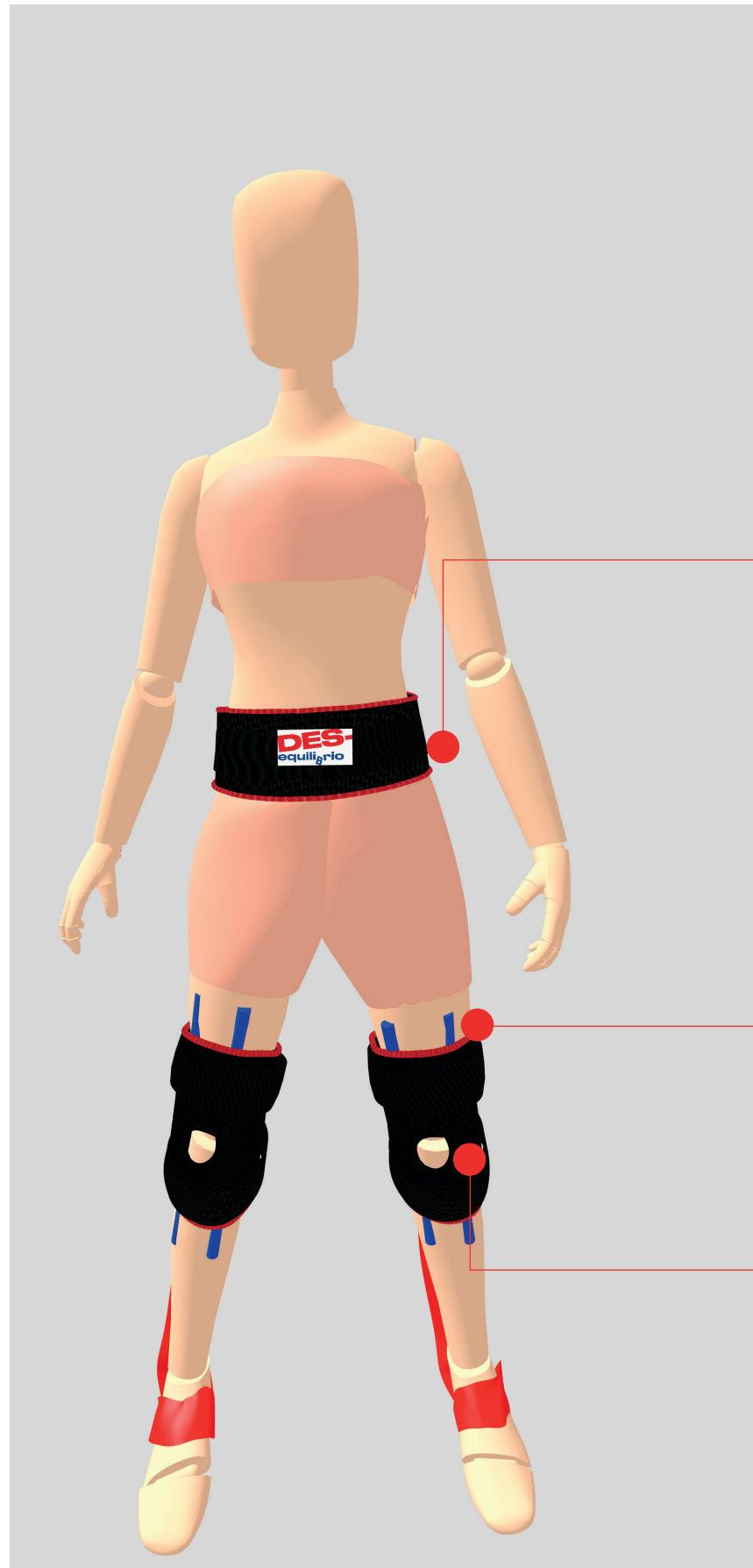
Imagen N°103,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°104,
Imagen propia del autor, 2023

4.3

**PROPUESTA FINAL
DE DISEÑO**



El cinturón es sustituido por uno de alta resistencia y durabilidad, en este caso por un cinturón diseñado para levantar pesas. Para también permitir mayor facilidad al momento de amarrar las bandas elásticas.

Posición final de las varas, tal como se había conversado y testeado con los docentes de Kinesiología, dos varas adelante a los costados y una vara atrás al centro.

Rodilleras ortopédicas

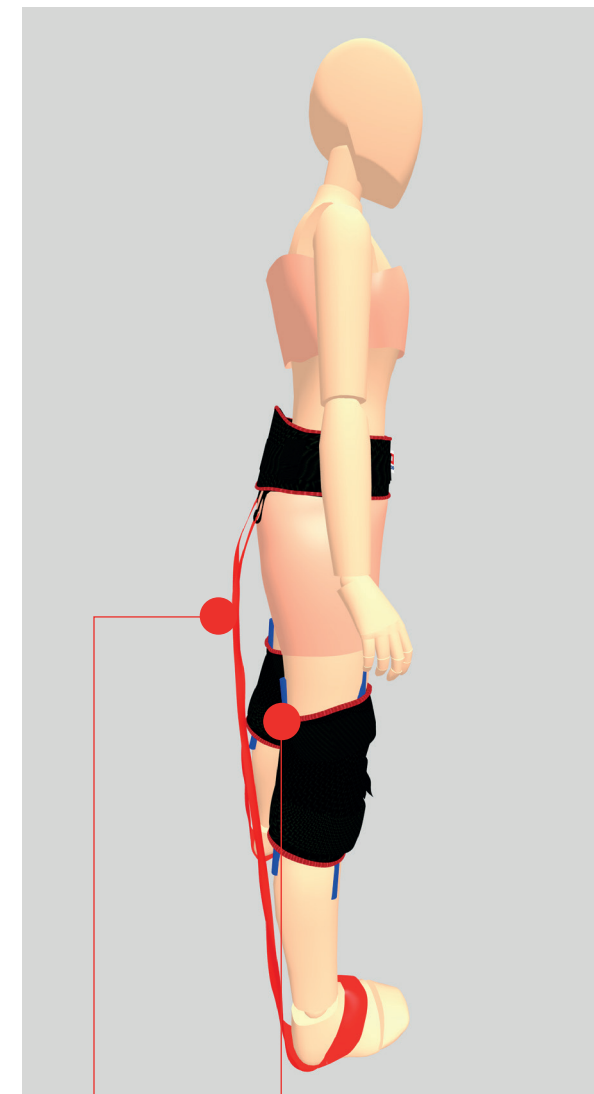
Imagen N°105,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Una vez finalizado el proceso de testeo y validación se presenta la propuesta final. El que gracias a la ayuda y toma de decisiones de Kinesiólogos y Terapeutas Ocupacionales, se plantea la ejecución del kit con objetos ya existentes con intervención gráfica propia como se representa en los siguientes renders, por la razón de que cada uno de los objetos seleccionados, está diseñado para una función

específica, los que si son modificados perderán el foco de la funcionalidad, que es el foco del proyecto, el estudio para esta elección de objetos es el que permite entregar las simulaciones y las funciones requeridas. Así es entonces como se plantea para esta etapa inicial del proyecto presentar un foco principal en la función que otorga cada pieza y el conjunto de ellas. Tal como mencionan ciertos Terapeutas

Ocupacionales y Kinesiólogos, el foco hoy está puesto en la experiencia que se desea lograr, la función y la elección estratégica de cada pieza para tener un correcto funcionamiento. A continuación, se analiza el kit final en las siguientes visualizaciones en renders y su manera de llevarlo puesto.

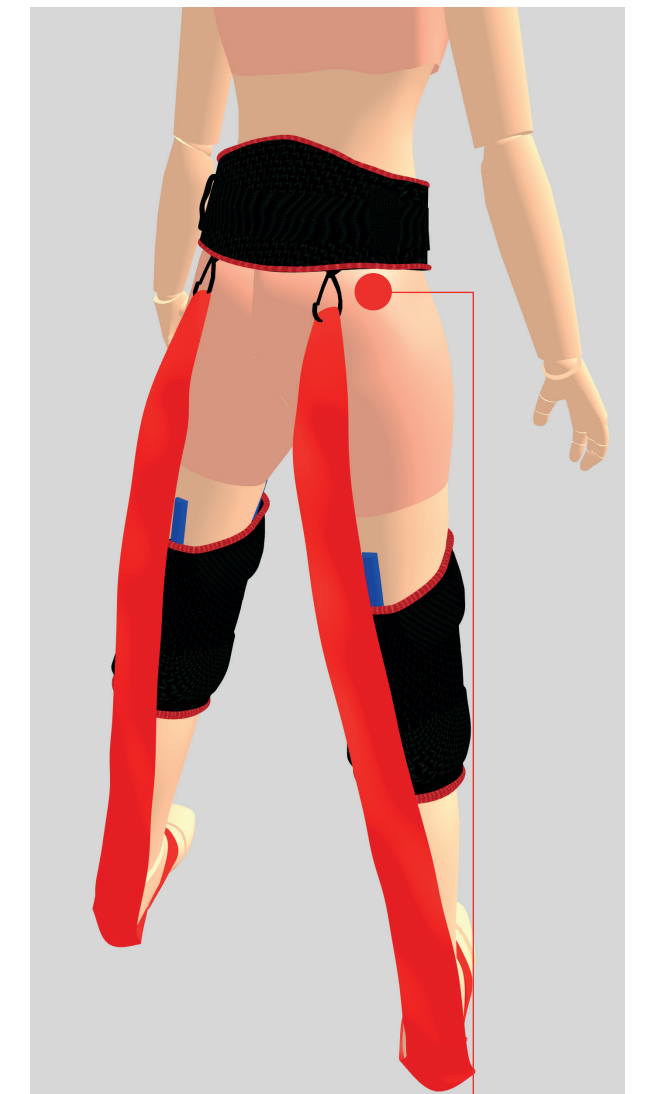
Imagen N°106,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023



Bandas elásticas

Una vara trasera

Imagen N°107,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023



Para sostener las bandas elásticas, ya no es necesario tener que amarrarlas alrededor del cinturón, lo que dificulta su ejecución, sino que ahora al cinturón se le agrega dos mosquetones en su respectivo lugar, para poder tener un amarre firme.

Con el kit, experimenta distintas posturas en el desarrollo de esta experiencia vivencial o actos para obtener simulaciones provechosas. Como se pudo ver también en el desarrollo de testeo y validación el acierto que fue la experimentación de ellas y la positiva validación que se obtuvo.

Con el kit puesto, te desafía a tomar asiento, subir o bajar escalones y recibir empujones de manera repentina para generar la experiencia, con el fin de generar una comprensión empática en los estudiantes.



Imagen N°108,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

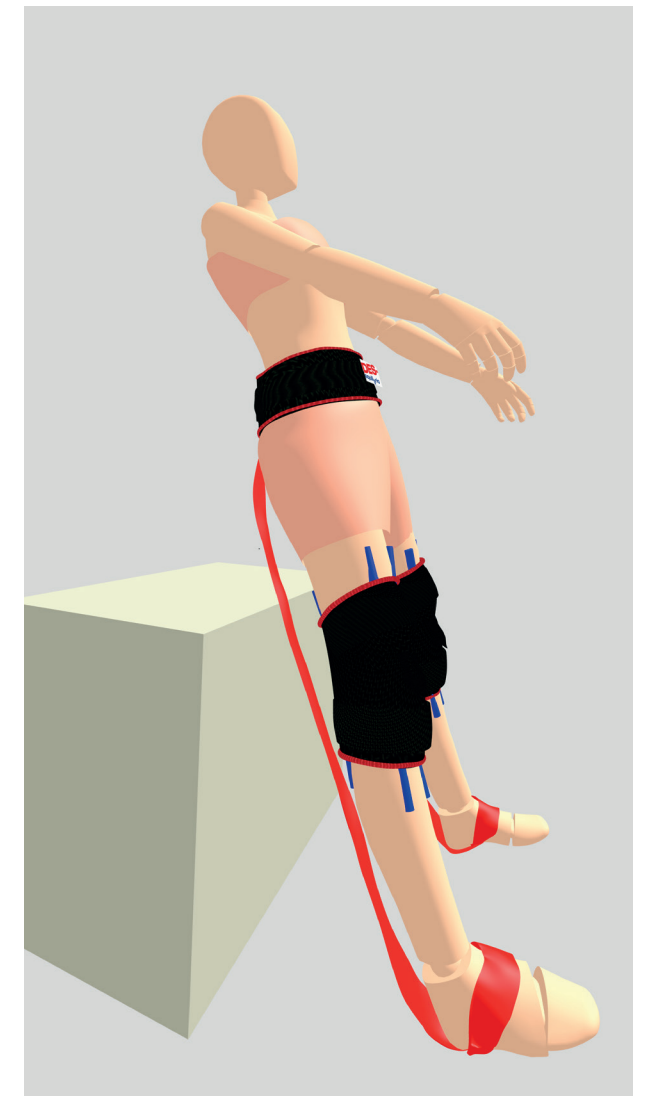


Imagen N°109,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023



Imagen N°II0,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

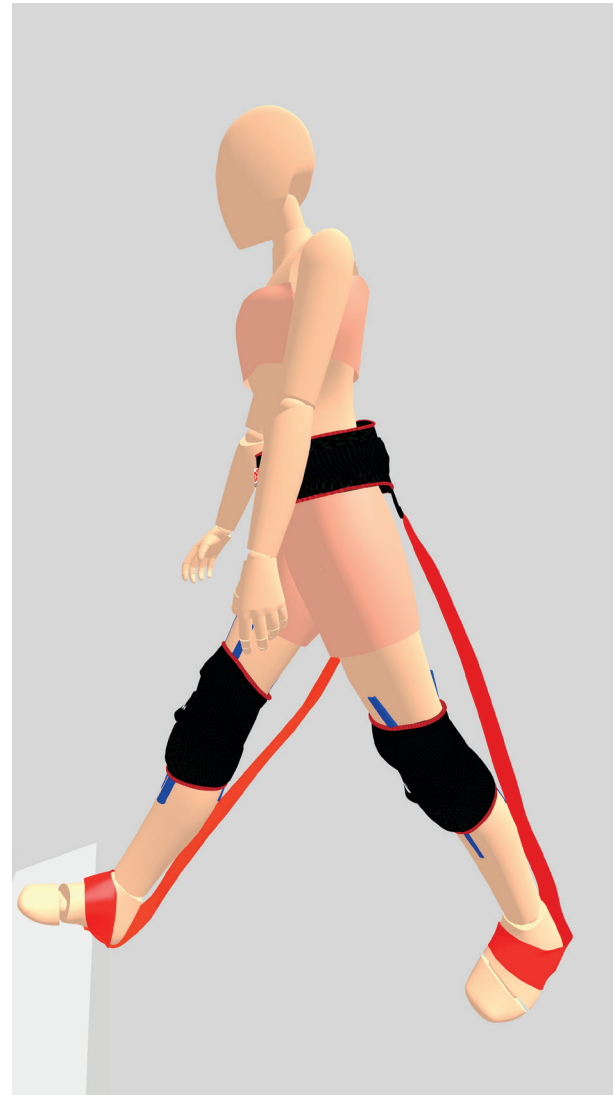


Imagen N°III,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

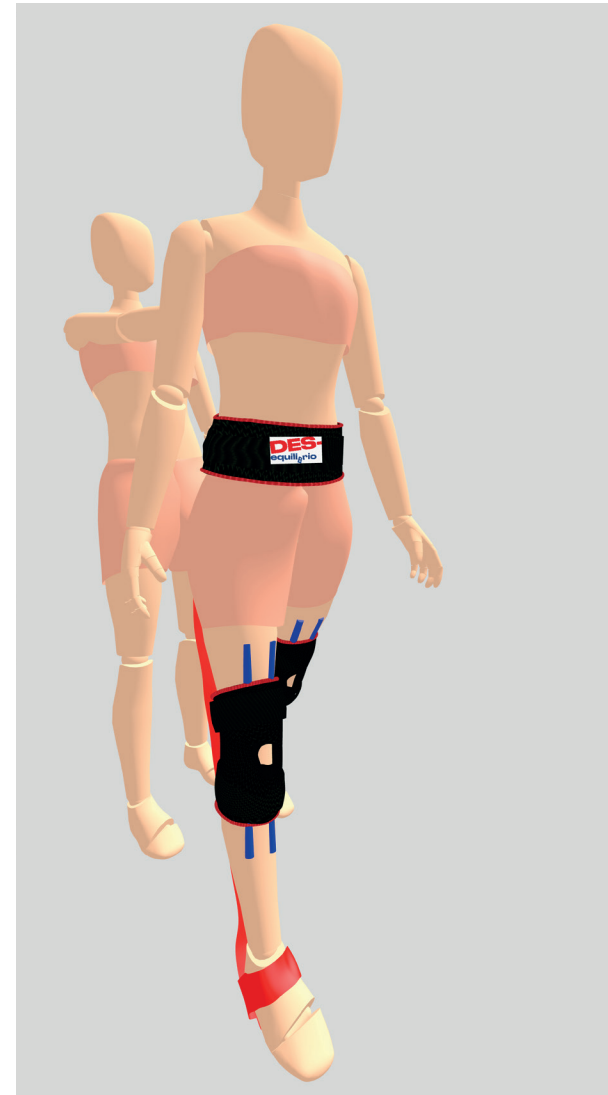


Imagen N°II2,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

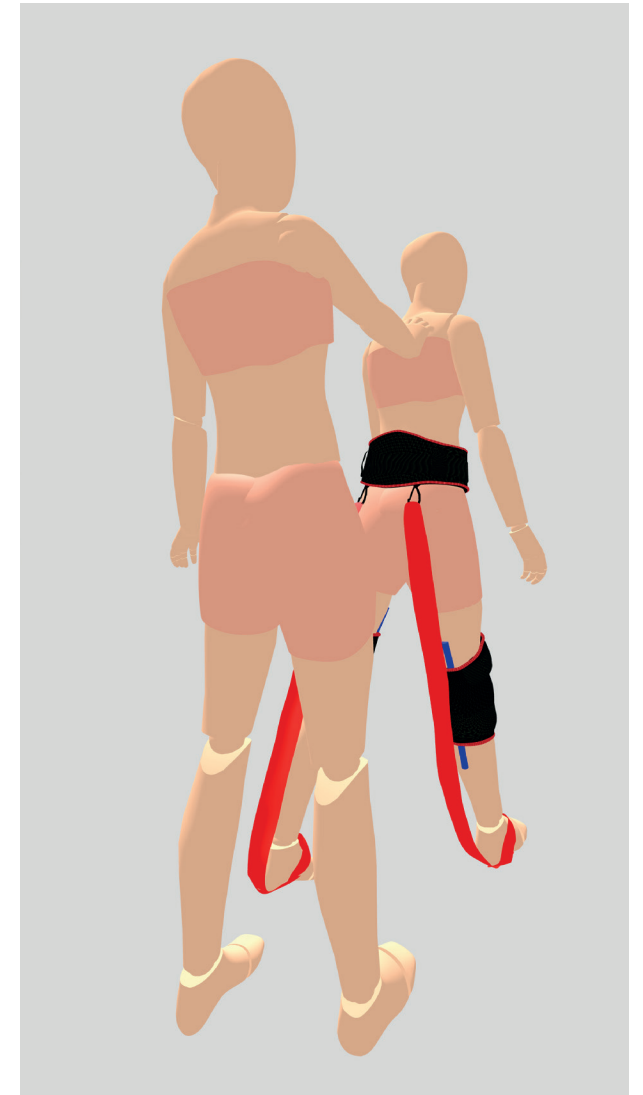


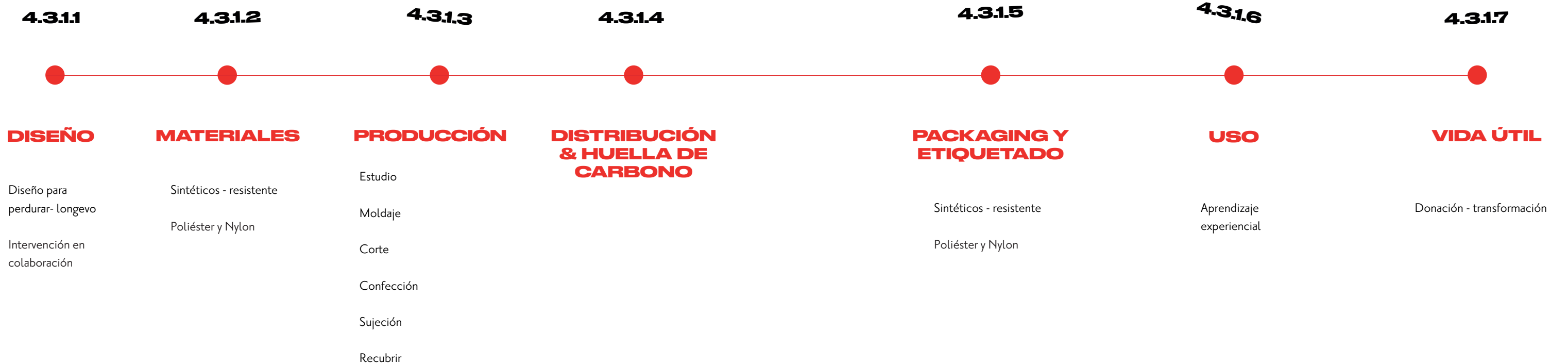
Imagen N°II3,
María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

4.3.1 CICLO DE VIDA

A continuación se analizará el ciclo de vida del presente producto. El que se destaca por entregar un ciclo sostenible y para ello se menciona de manera primordial a lo largo de todo este ciclo, la perdurabilidad. Que por consecuencia define de manera lineal el desarrollo de este ciclo, de carácter técnico para que perdure en el tiempo.

La fundación The Index Project y la Facultad de Diseño de la Universidad del Desarrollo, se unen en Diseño Responde, Desafío Latinoamericano y presentan aspectos sobre sostenibilidad. Sostenibles, son aquellos diseños que se hacen responsables y se hacen cargo de su ciclo de vida, de satisfacer las necesidades de las personas de manera responsable.

Es por eso que en el ciclo que se analizará, el uso de la estrategia de durabilidad, es quién respalda este proceso de producción sostenible, donde se declara la responsabilidad en cada uno de sus puntos para un correcto y sustentable desarrollo.



4.3.1.1 DISEÑO

Diseño para perdurar- longevo

Las piezas textiles para el presente kit simulador de la ataxia, son escogidas, diseñadas y regidas bajo la estrategia del concepto y aplicación de durabilidad de cada pieza, que apunta hacia un diseño sostenible.

Cada una de las piezas educa su forma en relación a su función de acuerdo a la función. Entonces podríamos decir que el diseño acá se rige bajo, la función otorga la forma.

El diseño formal de cada una de las piezas es a base de productos ya existentes diseñados y fabricados para una larga durabilidad y resistencia en el tiempo. Con intervención propia de la autora junto a la confección y manufactura de Joaquín Navarro, diseñador de vestuario y con la kinesióloga María Victoria Covarrubias, especialista en movimientos y María Ignacia Pulido quien padece ataxia.

De tal manera que se reafirma como el diseño se está perfilando hacia una función estratégica de algo que ya existe para su objetivo final.

El kit sin intervenir se compone de:

- 1 cinturón
- 2 rodilleras ortopédicas
- 2 bandas elásticas de resistencia
- 6 varas

4.3.1.2 MATERIALES

Materiales principales: poliéster y nylon Sintéticos - resistente

La elección de materiales se rige bajo criterios de la resistencia y durabilidad presente en cada uno de las piezas mencionadas. Información obtenida en cada una de las fichas técnicas al momento de comprar el producto en su Sitio Web.

Cinturón: cinturón para levantar pesas, ajustable de la marca Works. Talla M y color negro.

Materiales: EVA, poliéster y nylon
Antideslizante y antitranspirante
Medidas: 63 cm de largo, 60-85 cm de cintura

Rodillera ortopédica: dos rodilleras de talla estándar expandible.

Material: 75% Neopreno / 25% Nylon
Ajustable
Medidas: 52 cm de largo, 19,5 cm de ancho

Banda elástica de resistencia: dos bandas elásticas rojas.

Materiales: caucho sintético
Resistencia
Medidas: 150 cm de largo, 15 cm de ancho

Varas: 6 palo de maqueta redondo:

Material: madera
Medidas: 30 cm de largo, 2 cm de diámetro

Material secundario de refuerzo y sujeción: Poliéster 500 D, que se caracteriza por contar con capa de PU para una mayor resistencia, filtro UV, UPF 50+, y es repelente al agua. Adquirido en TexBag, empresa de innovación textil y venta al por mayor, con productos de altos estándares de calidad que se caracteriza por entregar durabilidad. Y el uso de dos mosquetones también adquiridos en la misma tienda para cocerlas en la parte trasera del cinturón y poder sujetar las bandas elásticas. Información obtenida por el Sitio Web de TexBag junto a la recomendación de los vendedores en la tienda.

4.3.1.3 PRODUCCIÓN

El proceso de producción para llegar al producto final deseado es el siguiente:

Estudio de productos resistentes para intervenir.

Moldaje de las piezas definidas en la lona de poliéster hasta llegar a un mínimo descartable en ella, diseño para reducir.

Corte cada molde.

Confección.

Sujeción de mosquetones en su lugar correspondiente en el cinturón.

Recubrir varas de madera con la misma lona de poliéster.

4.3.1.4 DISTRIBUCIÓN & HUELLA DE CARBONO

La distribución del producto presenta dos fases para la esta primera etapa del desarrollo del proyecto. En primer lugar presenta tres canales Online para llegar a los clientes, Newsletter, Instagram o su Sitio Web correspondiente, en donde pueden contactarse para adquirir el producto. La segunda etapa de distribución, consta en la creación del producto y que este llegue al cliente.

Como supuesto se analiza el recorrido que se realizó en esta etapa del proyecto para la creación del kit y que llegue a la Universidad Del Desarrollo. Recorrido y su huella de carbono emitida: como menciona CARandDriver, un auto de gasolina mediano emite en promedio 143 gramos de CO2 por kilómetro. Y a base de esta estimación se obtiene la de el recorrido del proyecto, 61 Km recorridos equivalentes a 8,7 kg de CO2.

4.3.1.5 PACKAGING Y ETIQUETADO

Sintéticos - resistente

El packaging está confeccionado con poliéster 600 D, un poliéster engomado, caracterizado por ser una tela liviana pero de alta resistencia y cuenta con una capa de PU y ULY para mayor resistencia, filtro UV, y es repelente al agua. En conjunto con los retazos descartados de la lona poliéster 500 D que se utiliza para intervenir las piezas. Adquirida también en TexBag. Destacando nuevamente la importancia de que este perdure en el tiempo.

Al momento de confeccionar se descarta la posibilidad de utilizar adhesivos debido a la alta toxicidad que otorgan y se utiliza hilo. Para el cierre del packaging se optará la posibilidad de trabajar con cierres de Nylon o el uso de broche Tip Top con su Cinta Falla correspondiente, que también tiene disponible TexBag. Y las etiquetas utilizan el mismo material de poliéster 500D para así crear etiquetas textiles. Información obtenida por el Sitio Web de TexBag junto a la recomendación de los vendedores en la tienda.

4.3.1.6 USO

El uso de cada pieza fue ideado con una función en específico, los que presentan un programa de uso propio.

Se plantea ser usado específicamente para el aprendizaje experiencial, bajo las características propias de este estilo de aprendizaje, las piezas son utilizadas para un modo de uso educativo. El usuario, en este caso el estudiante, puede vivir la experiencia de percibir simulaciones de síntomas de la ataxia a través de sus usos, esta persona se coloca las piezas para experimentar experiencias vivenciales, lo que permite que su uso entregue a las personas un proceso de transformación y reflexión personal.

Se recomienda tratar con cuidado las piezas del kit al momento de usarlo, y una vez usado guardarlo en su lugar.

Cuidado recomendado de cada pieza.

Lavar el cinturón y las rodilleras con agua fría dejándolas reposar hasta que se estime necesario, puedes frotar con jabón. (No meter a la lavadora ni secadora de ropa).

Lavar las bandas elásticas reposando en agua fría, y una vez lavadas se recomienda cubrirlas con talco para una mayor durabilidad. (No meter a la lavadora de ropa)

Evite dejar al sol las bandas elásticas.

Al momento de lavar las varas, quitar la funda y dejar reposando en agua fría. Evite mojar la vara de madera.

Recomendaciones por kinesiólogos y vendedores de las lonas adquiridas en TexBag.

4.3.1.7 VIDA ÚTIL

Donación - transformación

Como se ha mencionado a lo largo de este ciclo lineal, la característica más importante del producto es ser escogido, diseñado y producido bajo la estrategia de durabilidad de las piezas. De tal manera que su uso tenga una mayor longevidad.

¿Pero qué es lo que pasa cuando este producto ya termina su vida útil? Como se mencionó entonces, en este caso al ser confeccionado bajo materiales de alta resistencia, las piezas difícilmente presentarán un deterioro completo, por lo que las piezas quizás ya no entregan la función del kit pero si para otras cosas, por lo que puede ser donado a fundaciones u otras universidades o transformado.

4.3.2 SISTEMA DE COMUNICACIÓN GRÁFICA

4.3.2.1 IDENTIDAD VISUAL

La identidad gráfica que adopta el presente proyecto se rige bajo la inspiración que entrega el nombre de la discapacidad, Ataxia.

"La palabra ataxia viene del griego y significa literalmente sin orden (taxos = orden). En medicina se usa para denominar un síndrome que se caracteriza por las siguientes alteraciones motoras: incoordinación, dismetría, disdiadococinesia, y aumento de base de sustentación en la marcha". (Saffie, P. Vial, P. Chaná, P. 2018, Características clínicas de 63 pacientes con ataxia)

Así es como esta patología presenta cualidades muy propias y características que otorgan un carácter coherente para la toma de decisiones en el desarrollo y ejecución de su identidad. Por ende, se plasma en la identidad gráfica la decisión de trabajar **bajo el desorden, la incoordinación o una dismetría, pero con criterios establecidos para poder mantener de igual modo un orden dentro del desorden.** Se caracteriza por trabajar bajo una gráfica tipográfica.

4.3.2.2 NAMING

Este fue un proceso donde María Ignacia, la Piti, quiso intervenir y dejar plasmado algo que a ella la identificara. Luego de una larga conversación María Ignacia menciona que parte de esta visibilización es sentirse orgullosa de ella misma, de aceptar su condición y de entender que ayer, hoy y mañana su equilibrio se transformó, se transforma y se transformará en un desequilibrio. De comprender una realidad diferente a los demás como un orgullo personal y de todos quienes padecen esta discapacidad.

"Mi equilibrio es un equilibrio a mi manera, desordenado, inesperado, incoordinado, desequilibrado. En simples palabras el desequilibrio, es mi equilibrio". (María Ignacia Pulido, 2023). Y así es como el proyecto es nombrado, **Desequilibrio.**

4.3.2.3 TIPOGRAFÍAS UTILIZADAS

Titulares

Druk Wild: diseñado por Ilya Ruderman, Yury Ostromentsky, Berton Hasebe. Esta tipografía se caracteriza por ser sans serif anchas, de peso y atrevidas. Escogida para poder otorgar una personalidad con carácter, visibilizar, llamar la atención y poder generar distintos desórdenes con sus usos.

Cy: diseñado por Jürgen Huber, de Supertype. Tipografía caracterizada por su variedad y versatilidad. Se destaca por entregar la posibilidad de mezclar hasta tres conjuntos distintos. Es escogida debido a su alta gama de familias tipográficas y variedades dentro de un mismo carácter. Para crear desórdenes e incoordinaciones. En ciertas ocasiones en los titulares ambas tipografías se complementan dentro de una misma palabra.

Cuerpo de texto

Priori Sans OT: diseñado por Jonathan Barnbrook. De Emigre. Es escogida para poder complementar de manera controlada el desorden deseado, esta tipografía al tener un carácter geométrico aporta a la unión visual con las demás tipografías y tiene una fácil legibilidad.

**4.3.2.3
TIPOGRAFÍAS
UTILIZADAS**

**Titulares
Druk Wide Bold**

**abcdefghijklmnop
ñopqrstuvwxyz
ABCDEFGHIJK
LMNÑOPQRST
UVWXYZ123456
7890~!@#\$%^\
&*()_+{|:"?><**

**Cuerpo de texto
Priori Sans OT Regular**

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
ABCDEFGHIJK
LMNÑOPQRSTUVWXYZ1234567890~!
@#\$%^&*()_+{|:"?><

Priori Sans OT Bold

**abcdefghijklmnopqr
stuvwxyzABCDEFG
HIJKLMNÑOPQRST
UVWXYZ12345678
90~!@#\$%^&*()_+{|:"?><**

Priori Sans OT Bold

abcdefghijklmnopqr
stuvwxyzABCDEFG
HIJKLMNÑOPQRST
UVWXYZ12345678
90~!@#\$%^&*()_+{|:"?><

**Titulares
CY Bold, opción conjunto número 1**

**abcdefghijklmnop
rst
uvwxyzABCDEFGHIJKLM
NÑOPQRSTUVWXYZ1234
567890~!@#\$%^\
&*()_+
{|:"?><**

**Titulares
CY Bold, opción conjunto número 2**

**abcdefghijklmnop
rst
uvwxyzABCDEFGHIJKLM
NÑOPQRSTUVWXYZ1234
567890~!@#\$%^\
&*()_+
{|:"?><**

4.3.2.4 PALETA CROMÁTICA

Para la elección de la **paleta cromática** se utiliza como referencia de inspiración el libro "Psicología del Color" de Eva Heller, en su primera edición, 2020.

Rojo: como color principal.

Tal como menciona Heller, el color de las pasiones y de alegría. En el ítem tres del capítulo Rojo, página 55, "El color de la sangre y de la vida", se toma como inspiración para escoger el uso del color rojo.

"El efecto psicológico y simbólico de la sangre hace del rojo, el color dominante en todos los sentimientos vitalmente positivos". (Heller, E. 2020, Psicología del color, página 55)

Menciona también que el rojo es vida y pasión y que el rojo - azul unen fuerzas espirituales y corporales. De tal manera entonces que así se propone la integración del segundo color, el azul.

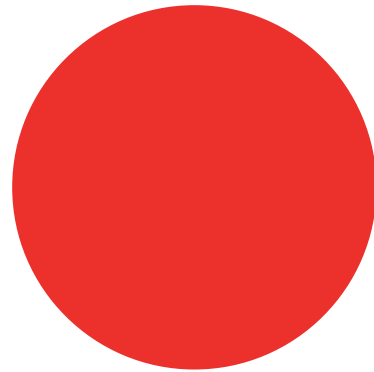
Azul: el color de la armonía y la simpatía, menciona Heller.

"El azul es el color más nombrado en relación con la simpatía, la armonía, la amistad y la confianza". (Heller, E. 2020, Psicología del color, página 23)

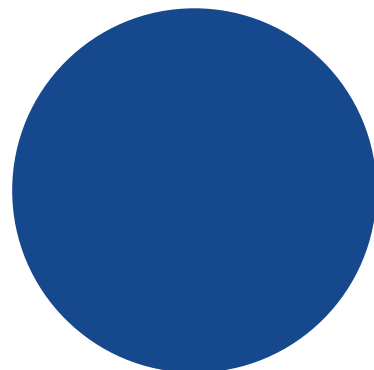
Así entonces surge la elección de los colores para la identidad gráfica: el rojo y el azul trabajan de manera complementaria. Transmitir, vida, pasión, sentimientos positivos, armonía y confianza.

Y también el uso de color **negro**, "El color más objetivo. El color favoritos de los diseñadores" se nombra el ítem 24 del capítulo color Negro, en las páginas 149 y 150.

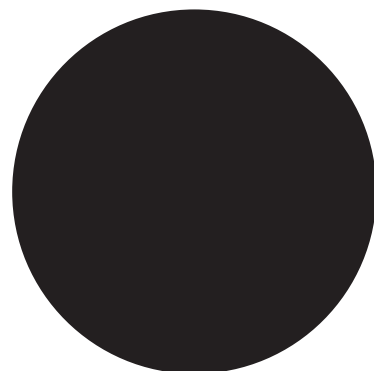
En pocas palabras Heller menciona que el texto negro sobre blanco es más creíble, más poderoso y transmite hechos objetivos.



C: 1% R: 228 HEX
M: 94% G: 39 # e4271e
Y: 93% B: 30
K: 0%



C: 100% R: 30 HEX
M: 83% G: 61 # 1e3d84
Y: 14% B: 132
K: 2%



C: 0% R: 0 HEX
M: 0% G: 0 # 000000
Y: 0% B: 0
K: 100%

4.3.2.5 LOGOTIPO

Una vez ya establecido el naming y las tipografías a utilizar, sumado a los conceptos definidos en la identidad visual se crea un logotipo tipográfico. La palabra **desequilibrio** entra en el proceso definido como identidad gráfica.

Se caracteriza por presentar **desequilibrios** dentro de un equilibrio, un orden y estabilidad interrumpido por un quiebre inestable.

Proceso construcción



Área de seguridad



Primer quiebre



Segundo quiebre



DES-
equilibrio

Logotipo final

DES-
equilibrio



Sitio Web



Imagen N°114,
Imagen propia del autor, 2023

Instagram



Imagen N°116,
Imagen propia del autor, 2023



Imagen N°115,
Imagen propia del autor, 2023

Newsletter

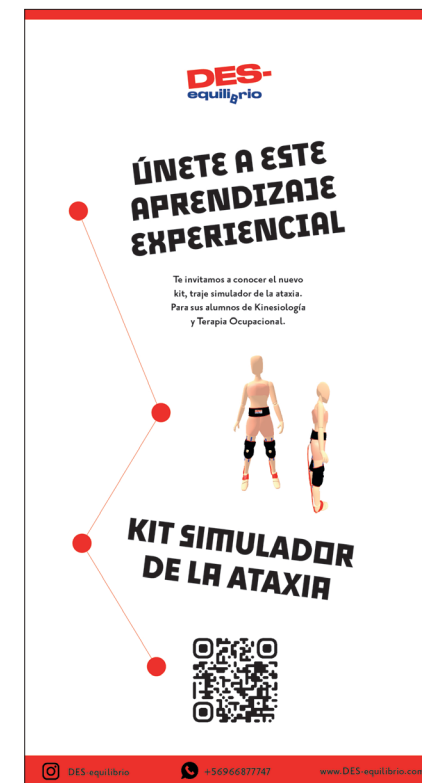


Imagen N°117,
Imagen propia del autor, 2023

4.4

CARTA GANTT

45

PRESUPUESTO

30 estudiantes	1 kit	
17.772 estudiantes	X kit	592 kit

Inversiones	Inversión Inicial	1.500.000	1.500.000
Costos Fijos (mensuales)	Internet	18.000	3.326.333
	Hosting Web	8.333	
	Sueldos	2.000.000	
	Publicidad y Difusión	700.000	
	Marketing y desarrollo de marca	600.000	
Costos Variables (unitario)	Despachos	5.000	56.057
	Rodillera Ortopédica (2)	8.772	
	Cinturón levantamiento de pesa	9.995	
	Banda Elástica (4)	5.280	
	Varas Madera (6)	6.990	
	Mosquetón alta resistencia (2)	10.000	
	Lonas Poliester	3.332	
	Hilo	34	
	Poliéster Engomado	4.000	
	Broche Tip Top (2)	2.520	
	Cinta Poliester	133	

Precio de Venta	112.113
-----------------	---------

A continuación se presentará el desarrollo del presupuesto, el que está enfocado en la etapa inicial del proyecto con una mirada a **corto plazo**. Se plantea como supuesto comenzar con una inversión inicial de 3 millones de pesos ganados en el fondo concursable de Capital Semilla Emprende.

Se realiza un análisis para estimar la demanda por los kit, la cual se calcula de la siguiente manera: en Chile según el Ministerio de Educación menciona el año 2022 que hay 58 universidades, de las cuales 28 de ellas son privadas, obteniendo que el porcentaje de universidades privadas equivale a un 48,28%. Con respecto a la cantidad de estudiantes en

la carrera de Kinesiología, se analiza que el 2022 ingresaron 9.371 alumnos, según menciona el Ministerio de Educación Superior, por lo que la muestra proporcional a los estudiantes de universidades privadas son 4.524. Para la carrera de Terapia Ocupacional, se toma como referencia la cantidad de vacantes que tiene la Universidad Del Desarrollo, la que corresponde a 70 y a base de este dato se estima que hay 50 alumnos por universidad, por lo que corresponde a 1.400 estudiantes en universidades privadas.

Sumando el número de ambas carreras y considerando alumnos de tercero a quinto año, se obtiene que la muestra representativa para

estimar la demanda del kit son 17.772 estudiantes. Se calcula que la proporción de uso es 1 kit cada 30 alumnos, por lo que se necesitaría fabricar 592 kits para cubrir la demanda de estos.

Universidades en Chile	58
Universidades privadas	28
% privadas	48,28%
Ingreso al año Kinesiología	9.371
Ingreso al año Terapia Ocupacional	4.524
Desde 3° año Kinesiología	13.572
Desde 3° año Terapia Ocupacional	4.200
Demanda	17.772

Supuestos

Ingresos crecen un 30% por año

Gastos aumentan un 10% por año

Demanda = 28 universidades privadas * 20 unidades por universidad

	2023 (0)	2024 (1)	2025 (2)	2026 (3)	2027 (4)	2028 (5)
Ingresos por Venta	3.000.000	66.415.102	86.339.633	112.241.523	145.913.980	189.688.174
Costos por Venta	0	-33.207.551	-36.528.306	-40.181.137	-44.199.251	-48.619.176
Margen Bruto	3.000.000	33.207.551	49.811.327	72.060.386	101.714.729	141.068.998
Gastos Fijos	0	-39.916.00	-41.911.800	-44.007.390	-46.207.760	-48.518.147
Resultado Operacional	3.000.000	-6.708.449	7.899.527	28.052.996	55.506.970	92.550.851
Impuesto (27%)	0	0	-2.132.872	-7.574.309	-14.986.882	-24.988.730
Resultado después de Impuesto	3.000.000	-6.708.449	5.766.654	20.478.687	40.520.088	67.562.121
Inversión Inicial	-1.500.000	0	0	0	0	0
Flujo de Caja	1.500.000	-6.708.449	5.766.654	20.478.687	40.520.088	67.562.121
Flujo Acumulado	1.500.000	-5.208.449	558.206	21.036.893	61.556.981	129.119.101

CONDICIONES FINANCIERAS

5

5.1 Resultados
5.2 Proyecciones

5.1

RESULTADOS

Como se ha podido observar a lo largo de la presente memoria, este ha sido el recorrido de un camino complejo y desafiante, pero que a la vez ha podido entregar una oportunidad para abordar desde el diseño una experiencia muy enriquecedora y una forma de visibilizar el dolor que padecen las personas con ataxia.

El proyecto arroja resultados de carácter objetivo: en primer lugar, los usuarios en esta etapa se reducen a estudiantes de Kinesiología y Terapia Ocupacional en universidades privadas de Chile, desde tercer año en adelante, esto debido que el kit hoy apunta a una entrega más beneficiosa para este grupo de estudiantes y que para efectos del proyecto se pretende ampliar a los otros usuarios descritos.

Fueron los mismos alumnos de Kinesiología y de Terapia Ocupacional quienes más recibieron impacto y ganas de seguir trabajando con el kit. Por otro lado, como resultado se obtiene que en esta etapa del proyecto, las simulaciones son enfocadas a un temprano desarrollo de los síntomas.

Análisis resultado cumplimiento de los objetivos planteados:

Detectar la necesidad por medio del diseño colaborativo.

Objetivo cumplido, gracias al constante uso del trabajo que entrega el diseño colaborativo se pudo llegar a los resultados demostrados, con el apoyo de una red de personas.

Investigar y analizar qué sienten motora y psicológicamente las personas con ataxia.

En esta instancia se le da una especial mención por sí lograr investigar y analizar qué es lo que siente motoramente una persona con ataxia. Esto se refleja de manera clara en cada una de las funciones que entregan las piezas del kit. Por otro lado, también se logra investigar y analizar lo que siente psicológicamente una persona con ataxia, gracias al uso de la trilogía de las 3Cs y el diseño colaborativo, pero no de un todo, es por eso que para esta instancia debido que se logró comprender de manera muy completa el lado motor, los usuarios se reducen a kinesiólogos y terapeutas ocupacionales, y que para efectos del proyecto se comienzan

a integrar las otras carreras descritas. Ya que de igual modo el uso de este kit, logra evidenciar ciertos sentimientos que se pueden analizar por lo que sienten psicológicamente los usuarios al utilizar el kit, como por ejemplo, miedo al sentarse, algunos sienten vergüenza y otros mencionan que se sienten muy inseguros. Es por esto que el lado psicológico en esta etapa no se cumple del todo, sino que presenta una oportunidad de inicio de su desarrollo.

Generar comprensión y empatía de la ataxia en estudiantes del área de la salud a través del aprendizaje experiencial.

Objetivo cumplido: los estudiantes, personas sin esta condición, precisamente en el testeo son capaces de demostrar una comprensión empática con el paciente con ataxia, y de apreciar la instancia de aprender bajo lo práctico y lo vivencial.

Los estudiantes son conscientes de los beneficios que tiene el aplicar el aprendizaje experiencial en las salas de clases. Mencionan también que no solo los usuarios lograron tener una instancia para comprender y empatizar, sino que también docentes de kinesiología

logran impulsar el proyecto debido al impacto y oportunidades que ellos pueden entregar al momento de realizar las clases.

Generar un sistema gráfico para el apoyo comunicacional del proyecto y uso del kit.

Objetivo logrado, gracias a la identidad visual desarrollada, se logra entregar al proyecto una identidad única e identitaria. Y que por consiguiente se desarrolla un sistema comunicacional para el uso del kit.

De esta manera se ha logrado demostrar también en el proyecto, tanto en su proceso como en su resultado, cómo el diseño sí puede mejorar la calidad de vida de las personas, sí puede lograr cambios y sí tiene un mundo enorme para poder abordar.

Si es un desafío con médicos, que sea con médicos, si es con ingenieros, que sea con ingenieros, para así poder llegar donde nunca se creyó que iban a estar los diseñadores. Porque la manera interdisciplinaria de trabajar es una oportunidad que hay que aprovechar como hoy se ve reflejado en los resultados de este proceso, trabajo interdisciplinario para llevar a cabo el kit.

Los resultados obtenidos son gracias a la constante iteración de prueba y error en el proceso de diseñar cada pieza del kit y del testeo. En conjunto con las personas que fueron parte del proyecto, quienes también dejan en evidencia que trabajando bajo la empatía y moverse por lo social, se logran grandes cosas. De esta manera este proyecto va más allá del kit y sus piezas, pues llega al impacto por la experiencia que entrega de demostrar qué es lo que pasa más allá de ese kit, de generar transformaciones personales en cada usuario. Que cada uno de ellos ya está entregando un acto simbólico de empatía y preocupación por los demás.

De esta manera finaliza el proyecto con claros resultados expuestos, poder tener el kit que hoy se presenta como oportunidad de seguir trabajando y explotando su objetivo y función, de tener en claro que hoy este kit es el inicio que puede tener muchos cambios, exploraciones, investigaciones y modificaciones futuras, ya que hoy se abordan ciertos síntomas característicos de esta discapacidad, pero aún hay más, como también hay más discapacidades.

5.2

PROYECCIONES

Las proyecciones que se van a declarar son reafirmadas con el testeo.

Para comenzar, aclarar de todos modos que para las **proyecciones de corto plazo** DES-equilibrio tiene sus objetivos claros, a través del kit desarrollado para el aprendizaje experiencial, estudiantes de Kinesiología y Terapia Ocupacional, de universidades privadas en Chile, desde tercer año en adelante, pueden vivenciar alguno de los síntomas motores específicos de la ataxia, como etapa temprana de ellos.

Ya atendiendo a una **proyección de mediano plazo**, el proyecto tiende a seguir evolucionando, poder agregar al presente kit más piezas, más simulaciones de otros síntomas propios de la ataxia e ir perfeccionando las ya existentes. De esta manera se emplea la posibilidad de expandirlo y llevarlo a más estudiantes del área de la salud, tomando en consideración los usuarios mencionados antes de que se reduzca a solo Kinesiólogos y Terapeutas Ocupacionales. En esta segunda etapa de ampliación, también se propone aparte de expandir los usuarios, expandir y trabajar para

más discapacidades, el inicio e inspiración para esta iniciativa es la ataxia, pero discapacidades motoras hay muchas, y más hay aun cuando hablamos de discapacidades poco estudiadas y poco conocidas. Y poder comenzar un proceso de alianzas con fundaciones.

Y ya declarando un DES-equilibrio **para largo plazo**, poder tener la disponibilidad del los kit, con distintas discapacidades para universidades privadas y no privadas y de apuntar más allá de universidades. Por ejemplo, llegar a instituciones médicas, centros de rehabilitación y fundaciones y así abrir un camino de oportunidades para la ataxia y otras discapacidades. Es importante no olvidar la raíz, la inspiración del proyecto: la ataxia, para poder llevar este kit en específico al sistema gubernamental educativo en Chile, y que así de apoco se comiencen a tomar medidas sobre esta discapacidad, para poder estudiarla, y que el gobierno en algún futuro pueda comprender y visibilizar la urgencia que tienen estas personas.

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen N° 1: Imagen propia del autor

Imagen N° 2: Imagen propia del autor

Imagen N° 3: Imagen propia del autor

Imagen N° 4: Imagen propia del autor

Imagen N° 5: Imagen propia del autor

Imagen N° 6: Imagen propia del autor

Imagen N° 7: Castillo, D. G. A. Y. C. (2019, 29 octubre). “Salud para todos y todas, en todas partes y sin dejar a nadie atrás”: la oportunidad de la Primavera Chilena. El Desconcierto - Prensa digital libre. <https://www.eldesconcierto.cl/opinion/2019/10/29/salud-para-todos-y-todas-en-todas-partes-y-sin-dejar-a-nadie-atras-la-oportunidad-de-la-primavera-chilena.html>

Imagen N° 8: AtaxChile – Asociación AtaxChile. (s. f.). AtaxChile - Asociación AtaxChile. <https://ataxchile.cl/>

Imagen N° 9: Piacquadio, A. (2020, 13 marzo). Foto de stock gratuita sobre adentro, bonito, cabello corto, habitación, hojas, lámpara, ligero, mujer, planta, relajación, retrato, ventana. Pexels. <https://www.pexels.com/es-es/foto/ligero-mujer-relajacion-planta-3915872/>

Imagen N° 10: Bettin, G. (2020, 16 octubre). Foto de stock gratuita sobre afuera, brazos cruzados, camiseta gris, capó, de pie, gafas, hombre, masculino, mirando a la cámara, portrait, sonriendo, tiro vertical, young. Pexels. <https://www.pexels.com/es-es/foto/hombre-exterior-en-pie-sonriente-5397890/>

Imagen N° 11: Javi Arribas. (2014c, enero 3). «Porque, ¿quién es perfecto?» campaña de éxito hecha con maniqués de personas con discapacidad. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9VpgknPnjuM>

Imagen N° 12: Javi Arribas. (2014c, enero 3). «Porque, ¿quién es perfecto?» campaña de éxito hecha con maniqués de personas con discapacidad. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9VpgknPnjuM>

Imagen N° 13: Javi Arribas. (2014c, enero 3). «Porque, ¿quién es perfecto?» campaña de éxito hecha con maniqués de personas con discapacidad. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9VpgknPnjuM>

Imagen N° 14: Javi Arribas. (2014c, enero 3). «Porque, ¿quién es perfecto?» campaña de éxito hecha con maniqués de personas con discapacidad. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9VpgknPnjuM>

Imagen N° 15: Javi Arribas. (2014c, enero 3). «Porque, ¿quién es perfecto?» campaña de éxito hecha con maniqués de personas con discapacidad. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9VpgknPnjuM>

Imagen N° 16: Javi Arribas. (2014c, enero 3). «Porque, ¿quién es perfecto?» campaña de éxito hecha con maniqués de personas con discapacidad. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9VpgknPnjuM>

Imagen N° 17: COCEMFE. (2022, 28 septiembre). Invisibles - COCEMFE. <https://www.cocemfe.es/invisibles/>

Imagen N° 18: COCEMFE. (2022, 28 septiembre). Invisibles - COCEMFE. <https://www.cocemfe.es/invisibles/>

Imagen N° 19: COCEMFE. (2022, 28 septiembre). Invisibles - COCEMFE. <https://www.cocemfe.es/invisibles/>

Imagen N° 20: COCEMFE. (2022, 28 septiembre). Invisibles - COCEMFE. <https://www.cocemfe.es/invisibles/>

Imagen N° 21: COCEMFE. (2022, 28 septiembre). Invisibles - COCEMFE. <https://www.cocemfe.es/invisibles/>

Imagen N° 22: COCEMFE. (2022, 28 septiembre). Invisibles - COCEMFE. <https://www.cocemfe.es/invisibles/>

Imagen N° 23: BBC News. (2022, 24 septiembre). Why are men in India screaming with period pain? - BBC News [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=|wB-chNM_esE

Imagen N° 24: BBC News. (2022, 24 septiembre). Why are men in India screaming with period pain? - BBC News [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=|wB-chNM_esE

Imagen N° 25: BBC News. (2022, 24 septiembre). Why are men in India screaming with period pain? - BBC News [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=|wB-chNM_esE

Imagen N° 26: Tucker, E., & Tucker, E. (2022b, enero 25). Di Peng recreates the experience of dementia with sense-distorting helmet. Dezeen. <https://www.dezeen.com/2016/07/31/video-di-peng-dementia-experience-sense-distorting-helmet-central-saint-martins-graduate-movie/>

Imagen N° 27: Tucker, E., & Tucker, E. (2022b, enero 25). Di Peng recreates the experience of dementia with sense-distorting helmet. Dezeen. <https://www.dezeen.com/2016/07/31/video-di-peng-dementia-experience-sense-distorting-helmet-central-saint-martins-graduate-movie/>

Imagen N° 28: Moll, W. (s. f.-b). Simulador de edad GERT - El traje de simulación de envejecimiento. Wolfgang Moll. <https://www.simulador-de-edad.com/>

Imagen N° 29: Moll, W. (s. f.-b). Simulador de edad GERT - El traje de simulación de envejecimiento. Wolfgang Moll. <https://www.simulador-de-edad.com/>

Imagen N° 30: Moll, W. (s. f.-b). Simulador

de edad GERT - El traje de simulación de envejecimiento. Wolfgang Moll. <https://www.simulador-de-edad.com/>

Imagen N° 31: Moll, W. (s. f.-b). Simulador de edad GERT - El traje de simulación de envejecimiento. Wolfgang Moll. <https://www.simulador-de-edad.com/>

Imagen N° 32: Moll, W. (s. f.-b). Simulador de edad GERT - El traje de simulación de envejecimiento. Wolfgang Moll. <https://www.simulador-de-edad.com/>

Imagen N° 33: LM-060 - Traje de simulación para atención general by KOKEN | MedicalExpo. (s. f.-b). <https://www.medicaexpo.es/prod/koken/product-69033-745536.html>

Imagen N° 34: LM-060 - Traje de simulación para atención general by KOKEN | MedicalExpo. (s. f.-b). <https://www.medicaexpo.es/prod/koken/product-69033-745536.html>

Imagen N° 35: Uv Noticias. (2023, 15 junio). Lanzamiento Proyecto Asignaturas interdisciplinarias de prácticas vivenciales con personas mayores [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=GbRjyplwCj4>

Imagen N° 36: Uv Noticias. (2023, 15 junio). Lanzamiento Proyecto Asignaturas interdisciplinarias de prácticas vivenciales con personas mayores [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=GbRjyplwCj4>

Imagen N° 37: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 38: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 39: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 40: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 41: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 42: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 43: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 44: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 45: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 46: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 47: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 48: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 49: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 50: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 51: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 52: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 53: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 54: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 55: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 56: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 57: Amazon.com: FLYCAM FlowLine 750N - Soporte de cuerpo estabilizador profesional con placa para cardanes de cámara (33.1-41.9 lbs/33-42 libras) | Chaleco Estabilizador para videocámara de cámara de película (FLCM-FLN-750N-PLA) : Electrónica. (s. f.). <https://www.amazon.com/-/es/FLYCAM-FlowLine-750N-estabilizador-FLCM-FLN-750N-PLA/dp/B08T7JFXS5>

Imagen N° 58: Manual de Usuario Flycam Flowline 500N (II páginas). (s. f.). <https://www.manual.ar/flycam/flowline-500n/manual>

Imagen N° 59: Flycam Flowline 600N Sistema Soporte estabilizador de cámara (12-15 kg, 26-33lb)|Estabilizador de cámara con chaleco para vídeo, cámaras de película y videocámaras (FLCM-FLN-600N) . (s/f).

Imagen N° 60: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 61: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 62: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 63: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 64: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 65: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 66: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 67: Francisca Parra, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 68: Francisca Parra en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 69: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 70: Francisca Parra, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 71: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 72: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 73: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 74: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 75: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 76: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 77: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 78: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 79: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 80: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 81: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 82: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 83: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 84: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 85: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 86: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 87: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 88: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 89: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 90: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 91: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 92: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 93: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 94: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 95: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 96: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 97: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 98: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 99: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 100: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 101: Nicolás Lira, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 102: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 103: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 104: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 105: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 106: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 107: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 108: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 109: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 110: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 111: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 112: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 113: María Jesús Aldea, en colaboración con el autor, 2023

Imagen N° 114: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 115: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 116: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 117: Imagen propia del autor, 2023

Imagen N° 118: Trinidad Gómez, 2023



BIBLIOGRAFÍA

Acuña, G. (2022b). Los grupos socioeconómicos en Chile. Percepciones Económicas. <https://www.percepcioneseconomicas.cl/desarrollo-economico/los-grupos-socioeconomicos-en-chile/>

Andres.Covarrubias. (2022, 24 enero). Admisión universitaria 2022: número de seleccionados vuelve a superar los 116 mil, anotando un crecimiento del 6% en comparación al proceso anterior. - Subsecretaría de Educación Superior. Subsecretaría de Educación Superior. <https://educacionsuperior.mineduc.cl/2022/01/24/admision-universitaria-2022-numero-de-seleccionados-vuelve-a-superar-los-116-mil-anotando-un-crecimiento-del-6-en-comparacion-al-proceso-anterior>

Astbury, J. (2023, 14 noviembre). Tagged - Dementia. Dezeen. <https://www.dezeen.com/tag/dementia/>

Ataxia - Síntomas y causas - Mayo Clinic. (2022b, abril 9).<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/ataxia/symptoms-causes/syc-20355652#:~:text=La%20ataxia%20consiste%20en%20el,y%20en%20los%20movimientos%20oculares.>

AtaxChile – Asociación AtaxChile. (s. f.). AtaxChile - Asociación AtaxChile. <https://ataxchile.cl/>

Awad, P. S., Undurraga, F. V., & Chana-Cuevas, P. (2018). Características clínicas de 63 pacientes con ataxia. Revista Medica De Chile. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872018000600702>

Banda elástica de resistencia para pilates yoga / LHUA Store. (s. f.). Cuotas sin interés.https://articulo.mercadolibre.cl/MLC-535338388-banda-elastica-de-resistencia-para-pilates-yoga-lhua-store-_JM?quantity=6&variation_id=174704368381

Beaudin, M., Matilla-Dueñas, A., Soong, B., Pedroso, J. L., Barsottini, O. G. P., Mi-

toma, H., Tsuji, S., Schmahmann, J. D., Manto, M., Rouleau, G. A., Klein, C. J., & Dupré, N. (2019). The Classification of Autosomal Recessive Cerebellar Ataxias: a Consensus Statement from the Society for Research on the Cerebellum and Ataxias Task Force. *The Cerebellum*, 18(6), 1098-1125.<https://doi.org/10.1007/s12311-019-01052-2>

Caribe, C. E. P. A. L. Y. E. (s. f.-c). Fortalecer la institucionalidad social y la gobernanza es fundamental. <https://www.cepal.org/es/comunicados/fortalecer-la-institucionalidad-social-la-gobernanza-es-fundamental-avanzar-la>

Castillo, G. (2022) Diseñar la experiencia, innovando en el servicio de la experiencia. Chile, Santiago.

CETRAM. (s. f.). CETRAM -. <https://cetram.org/>

Cinturon levantamiento pesas worx gym gimnasio crossfit. (s. f.). Cuotas sin interés.https://articulo.mercadolibre.cl/MLC-1415028341-cinturon-levantamiento-pesas-worx-gym-gimnasio-crossfit-_JM?quantity=1&variation_id=179521117969

Cocemfe. (2022b). “Toca que nos vean”, COCEMFE lanza una campaña para visibilizar la discapacidad orgánica. COCEMFE. <https://www.cocemfe.es/informate/noticias/toca-que-nos-vean-cocemfe-lanza-una-campana-para-visibilizar-la-discapacidad-organica/>

CY from Supertype. (s. f.). <https://fonts.adobe.com/fonts/cy>

De Hoy, R. V. (2022, 22 septiembre). Campaña en India hace sentir a los hombres el dolor de los cólicos menstruales. El Tiempo. <https://www.eltiempo.com/vida/mujeres/colicos-menstruales-campana-en-india-hace-que-los-hombres-los-sientan-704354>

DHC FILMS. (s. f.). Flycam Flowline + Placid - alquiler en Valencia, RENTAL DHC FILMS. DHC Films. <https://www.dhcfilms.com/Flowline-Alquiler-Valencia>

Díaz, B., & Pareja, R. (2022b, agosto 30). Eléctricos, híbridos, diésel y gasolina: ¿cuántas emisiones producen en su vida útil? Car and Driver. <https://www.caranddriver.com/es/coches/planeta-motor/a30780438/emisiones-contaminantes-segun-tipo-coche/#>

Diseño responde - The Index Project. (s. f.-b).<https://theindexproject.org/diseño-responde/>

¿Dónde estudiar? - Subsecretaría de Educación Superior. (2022, 20 octubre). Subsecretaría de Educación Superior. <https://educacionsuperior.mineduc.cl/donde-estudiar/#:~:text=Existen%2058%20universidades%20que%20concentran,y%20otras%2028%20son%20privadas.>

Druk ancho . (s/f). Escriba.Hoy. Recuperado el 25 de noviembre de 2023, de https://type.today/en/druk_wide

FLYCAM Flowline Master - soporte profesional femenino con chaleco profesional para cámara y cardanes, Diseño ergonómico con arnés transpirable. Ofrece barra superior de rotación de 180° y carga útil: 4-12kg (FLCM-FLN-MSTR-FM): Amazon.com.mx: Electrónicos. (s. f.). https://www.amazon.com.mx/FLYCAM-Flowline-Master-transpirable-FLCM-FLN-MSTR-FM/dp/B09RPHLDH/ref=psdc_968768001_t3_B09ITNIK47

Gamez, M. J. (2022b, mayo 24). Objetivos y metas de Desarrollo sostenible - Desarrollo sostenible. Desarrollo Sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>

Guías de trabajo - DOIT. (2022b, agosto 30). DOIT. <https://diseno.udd.cl/doit/pagina-ejemplo/guías-de-trabajo/>

INACAP Sede Santiago Centro. (2023b, marzo 31). LANZAMIENTO LIBRO: «DISEÑAR LA EXPERIENCIA» POR GONZALO CASTILLO [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=tGQgPrgNzwQ>

Información de tráfico, actualizaciones de tráfico en vivo y del estado de las carreteras - WaZE. (s. f.). Waze. <https://www.waze.com/es/live-map/>

Jardim, L. B., Hasan, A., Kuo, S., Magaña, J. J., França, M. C., Marques, W., Camejo, C., Da Silva, L. C. S., De Araújo Leão, E. K. E., Espíndola, G., Canals, F., Miranda, M., Salvatierra, I., Cornejo-Olivas, M., Fernandez-Ruiz, J., Braga-Neto, P., De Montellano, D. J. D., Flores-Lagunes, L. L., Dupré, N., . . . Gomez, C. M. (2022b). An Exploratory Survey on the Care for Ataxic Patients in the American Continents and the Caribbean. *The Cerebellum*, 22(4), 708-718. <https://doi.org/10.1007/s12311-022-01442-z>

Javi Arribas. (2014b, enero 3). «Porque, ¿quién es perfecto?» campaña de éxito hecha con maniqués de personas con discapacidad. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=9VpgknPnjuM>

Klockgether, T., Mariotti, C., & Paulson, H. L. (2019). Spinocerebellar ataxia. *Nature Reviews Disease Primers*, 5(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0074-3>

López, M. J., & López, M. J. (2023). La discapacidad y sus cifras en Chile. *Fundación ConTrabajo*. <https://fundacioncontrabajo.cl/blog/cultura-inclusiva/discapacidad-en-chile/>

LM-060 - Traje de simulación para atención general by KOKEN | MedicalExpo. (s. f.). <https://www.medicaexpo.es/prod/koken/product-69033-745536.html>

Moll, W. (s. f.). Simulador de edad GERT - El traje de simulación de envejecimiento. Wolfgang Moll. <https://www.simulador-de-edad.com/>

Marco para el aprendizaje experiencial

UDD, Centro de Innovación Docente, 2022.

National Ataxia Foundation. (2023, 13 noviembre). Home - National Ataxia Foundation. <https://www.ataxia.org/>

Neurosciences, R. (s/f). Historia de las ataxias hereditarias y comentario sobre el legado de Hans Joachim Scherer. *Sen.es*. Recuperado el 25 de junio de 2023, de https://nah.sen.es/vmfiles/vol6/NAHV6N3201885_100_ES.pdf

Palos/palitos de maqueta redondos 30x2cm 6 unidades. (s. f.). Cuotas sin interés. https://articulo.mercadolibre.cl/MLC-1274066663-palospalitos-de-maqueta-redondos-30x2cm-6-unidades-_JM?quantity=1

Priori sans from emigre. (s. f.). <https://fonts.adobe.com/fonts/priori-sans>

Psicología del Color, Eva Heller, 2020, primera edición.

Riveros, B. (2021). ¿Qué es el benchmarking y cómo aplicarlo en un negocio? ANDA. <https://www.anda.cl/que-es-el-benchmarking-y-como-aplicarlo-en-un-negocio/>

Rodillera estabilizador de rótula soporte rodillera ortopedi. (s. f.). Cuotas sin interés. https://articulo.mercadolibre.cl/MLC-1581271424-rodillera-estabilizador-de-rotula-sopORTE-rodillera-ortopedi-_JM?quantity=2&variation_id=177538734256

Salas, J. P. (2023b, junio 15). Estudiantes del área de la salud usan traje que recrea afecciones de un cuerpo envejecido para entender más a las personas mayores. Universidad de Valparaíso. <https://uv.cl/archivo-noticias-uv/25771-estudiantes-de-la-salud-usan-traje-que-recrea-afecciones-de-un-cuerpo-envejecido-para-entender-mas-a-las-personas-mayores>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (s. f.). <https://www.senadis.gob.cl/>

[pag/292/1548/leyes_y_decretos_con_fuerza_de_ley_en_materia_de_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/292/1548/leyes_y_decretos_con_fuerza_de_ley_en_materia_de_discapacidad)

Servicios para pacientes internacionales. (s. f.). Mayo Clinic. https://www.mayoclinic.org/es/departments-centers/international?customer_id=465-093-8658&mc_id=google&campaign=2046333343&geo=1003326&kw=clinic%20mayo&ad=679624138502&network=g&sitearget=&adgroup=158147915731&extension=&target=kwd-305926373726&matchtype=b&device=c&account=4650938658&invsrc=spanish&placementsite=enterprise&clid=CjwKCAiAsIGrBhAAEiwAEzMLC5ZgrPlsnFI8ruUe3Wx_26QbnVLKOWpehWlrlFdJ7l-PKAyso3Qm7RoC3XkQAvD_BwE

Servicio Nacional de la Discapacidad. (s. f.-b). <https://www.senadis.gob.cl/>

Teórico, E., & Metodológica y casos prácticos, P. (s/f). Diseño incremental de e-servicios. Tdx.cat. Recuperado el 24 de junio de 2023, de <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/91683/TEHVIdel.pdf?sequence=5.txt>

Teletón. (s. f.). <https://www.teleton.cl/>

Texbag. (s. f.). TELAS PARA BOLSOS. <https://texbag.cl/69-telas-para-bolsos>

The Index Project. (s. f.). <https://theindexproject.org/about>

ThemeGrill. (s. f.). Capital Semilla Emprnde – Sercotec. <https://www.sercotec.cl/capital-semilla-emprnde/>

The Dementia Simulator by Di Peng | Design Indaba. (s. f.). Design Indaba. <https://www.designindaba.com/articles/creative-work/dementia-simulator-di-peng>

Tolosa, Mauricio. (2007). Un giro en la comunicación. La potencia del oasis. Páginas 24, 25 y 26. https://fundacioncomunicologia.com/pdf/libro_ungiroenlacomunicacion.pdf

Tucker, E., & Tucker, E. (2022, 25 enero). Di Peng recreates the experience of dementia with sense-distorting helmet. Dezeen. <https://www.dezeen.com/2016/07/31/video-di-peng-dementia-experience-sense-distorting-helmet-central-saint-martins-graduate-movie/>

Universidad del Desarrollo. (2023, 26 septiembre). Bienvenido a la UDD - Universidad del Desarrollo. <https://www.udd.cl/>

Universidad del Desarrollo. (2023a, septiembre 14). Ponderaciones y vacantes - Universidad del Desarrollo. <https://www.udd.cl/admision-pregrado/ponderaciones/#:~:text=Terapia%20Ocupacional%20%7C%20Santiago&text=C%C3%B3digo%20del%20programa%2044045%20Vacantes,Lectora%2030%25%20Historia%20y%20Cs.>

WGSN, 2023, El consumidor del futuro 2025.

World Bank Open Data. (s. f.). World Bank Open Data. <https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.POP.TOTL?end=2021&locations=CL&start=2021&view=map>

World Health Organization: WHO. (2023). Discapacidad. [www.who.int. https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/disability-and-health](http://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/disability-and-health)

8

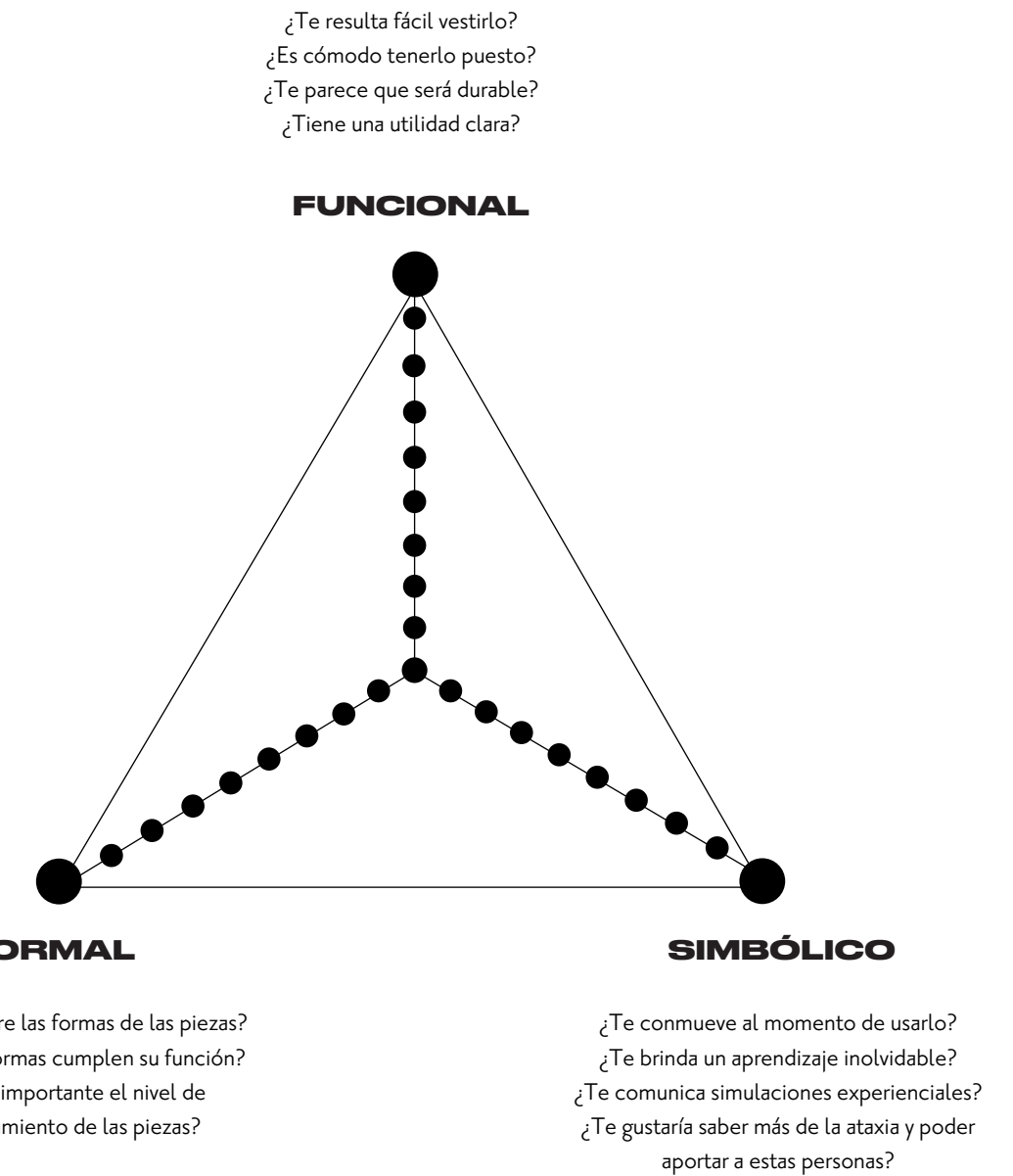
ANEXOS

8.1 Entrevistas

8.2 Incuba UDD

8.1 ENTREVISTAS

Para el proceso de testeo y validación, luego de testear, se le realiza una serie de preguntas a los usuarios. Bajo el criterio de las tres dimensiones analizadas, Funcional, Formal, y Simbólico. A continuación se presentará en detalle las entrevistas, en esta ocasión la entrevista se rigió bajo el método de entrevista estructurada, con una serie de preguntas ya hechas, con el fin de responder enfocadas en cada una de manera puntual.



ENTREVISTA 01: Flores Rojas

4º año de carrera, Psicología, Universidad Del Desarrollo

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?

Al principio no entendía mucho pero una vez que ibas explicando si es fácil de vestirlo.

¿Es cómodo tenerlo puesto?

No mucho, pero creo que mientras más incómodo más funciona, para mi esta correcto.

¿Te parece que será durable?

Si las rodilleras y las bandas son resistentes y duran mucho.

¿Tiene una utilidad clara?

La utilidad de cada pieza si es clara, me gustó mucho ir viendo para qué servía cada una por separado.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?

Las piezas me parecen correctas, eso sí hay que mejorar el cinturón a uno más resistente.

¿Crees que las formas cumplen su función?

Sí.

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?

Yo creo que sí para poder hacer muchas actividades y usarlo mucho.

Simbólico

¿Te conmueve al momento de usarlo?

Sí, quiero usarlo de nuevo con otras compañeras y mi profe, fue impactante.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?

Si o si, cosas así en las salas de clase hace de verdad que nunca se te olvide.

¿Te comunica simulaciones experienciales?

Que la actividad tenga distintas cosas que hacer

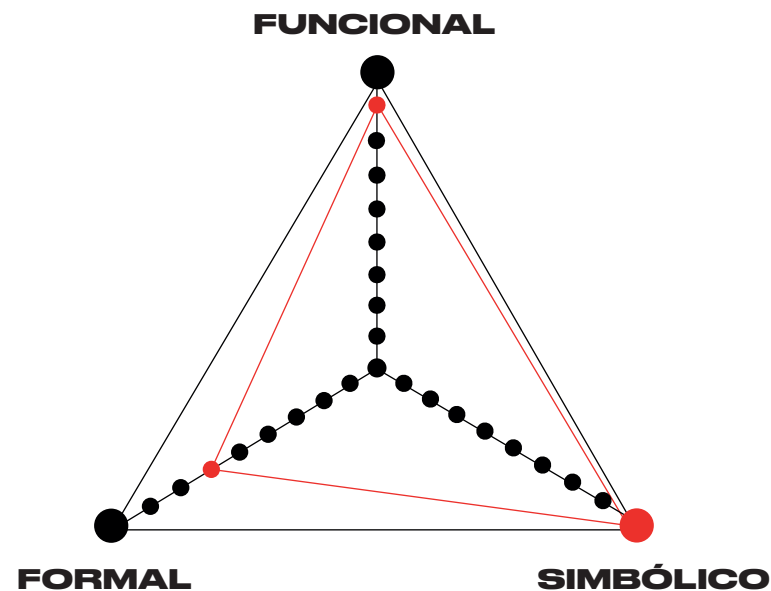
para entender la discapacidad hace que las simulaciones se hagan mucho más reales.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?

Sí.

¿Deseas dejar algún comentario?

Encuentro bacán el proyecto, como estudiante de kine es un tema muy poco tratado. Creo que llevar a los alumnos a lo más real posible (simular patologías) nos hará entender y tener un enfoque mucho más claro a la hora de tratar a los y las pacientes.



ENTREVISTA 02: Antonia Sales

4º año de carrera, Psicología, Universidad Del Desarrollo

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?

Sí no tiene mucha complejidad, eso sí es clave que haya una introducción al comienzo. Igual como son prototipos costó un poco en la parte del cinturón.

¿Es cómodo tenerlo puesto?

No para nada, muy incómodo, pero eso está correcto, que sea incómodo es como tiene que ser la experiencia.

¿Te parece que será durable?

Sí, igual hay que cuidar las piezas.

¿Tiene una utilidad clara?

Está muy clara su utilidad y funciona.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?

Considero que las formas cumplen la función, quizás haría algunos cambios como por ejemplo en el cinturón, usaría algo más grueso (cinturón de pesas) para que no moleste en la guata, al igual que las cucharas.

¿Crees que las formas cumplen su función?

Sí, pero hay que mejorar el cinturón.

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?

Sí, ya que igual se que una rodillera ortopédica si está bien hecha.

Simbólico

¿Te conmueve al momento de usarlo?

Mucho más de lo que creía.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?

Sí, me gustó mucho que se con actividades como sentarse que a mi me costó mucho y me dio mucho miedo, en esas instancias se puede empatizar mucho más.

¿Te comunica simulaciones experienciales?

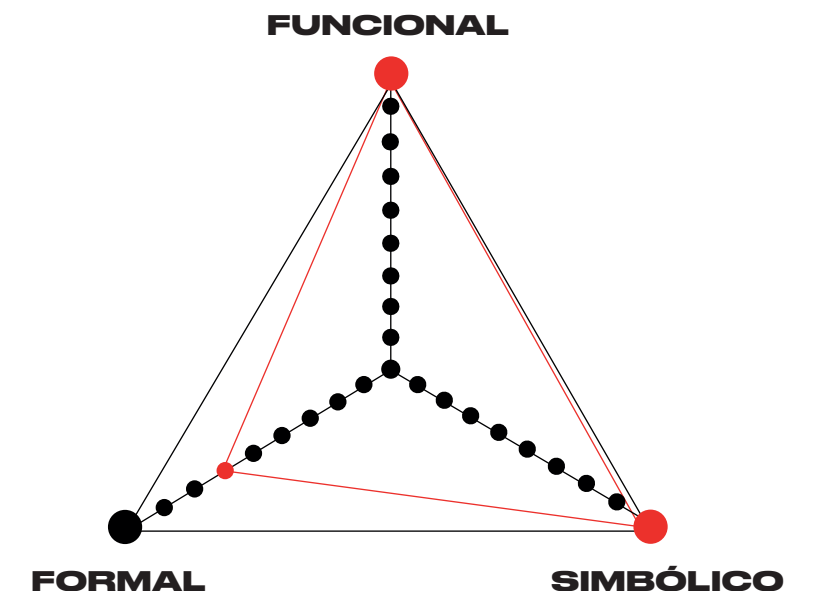
Sí como mencionaba, el recurso de hacer actividades es clave, conmigo hicimos varias. Los empujones que recibimos hacen comprender también el miedo que sienten estas personas, a mi de la nada me hacían sentir muy inestable.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?

Sí y más que nada ojalá en algún futuro tener algún paciente.

¿Deseas dejar algún comentario?

Encuentro que está buenísimo. Yo siendo estudiante de kinesiología me hubiese encantado tener algo así en una clase, se hace mucho más dinámico y además te hace tener una empatía enorme con lo que siente el paciente LO AME, ojalá llegue a las clases de futuros alumnos porque es muy útil.



ENTREVISTA 03: Sofía Feber

4º año de carrera, Psicología, Universidad Del Desarrollo

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?

Sí, la verdad que sí es fácil vestirlo, si el profesor sabe como es, lo explica y entiende rápidamente. Osea en este caso que eras tú, guías de manera muy correcta cada paso, que no son complejos.

¿Es cómodo tenerlo puesto?

No es cómodo tenerlo puesto pero esa es la idea, siento que representa muy bien la marcha atáxica.

¿Te parece que será durable?

Sí, las bandas de resistencia son utilizadas para eso, estar constantemente estirandolas, las rodilleras igual, lo que sí es que hay que arreglar el cinturón.

¿Tiene una utilidad clara?

La idea está súper buena para entender esta marcha y cómo las personas se sienten constantemente, tiene una finalidad muy clara.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?

La elección de cada pieza me hace mucho sentido para la función que se busca.

¿Crees que las formas cumplen su función?

Sí en un 100%. Las piezas cumplían con el objetivo que era la extensión de rodilla y punta de pies.

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?

Sí, para una mayor durabilidad y correcto funcionamiento.

Simbólico

¿Te conmueve al momento de usarlo?

Mucho, la verdad que no me lo esperaba, pero en el transcurso de la actividad uno se va dando cuenta de la realidad de estas personas.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?

De todas maneras, una vez ya habíamos tenido una actividad similar a esta y la recuerdo perfecto. Aprendí mucho.

¿Te comunica simulaciones experienciales?

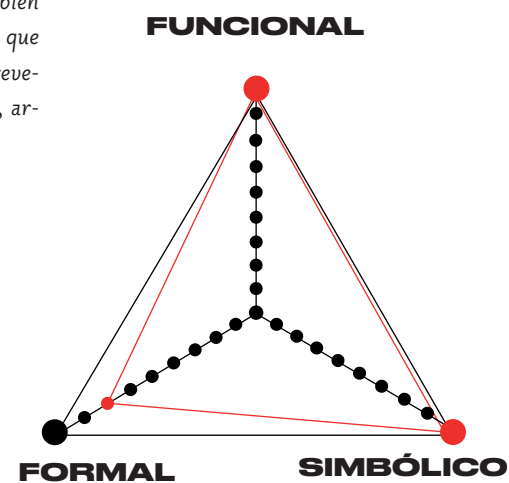
Sí, estas experiencias tienen de bueno eso, poder simular para entender la discapacidad.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?

De todas maneras.

¿Deseas dejar algún comentario?

Me encanto la idea, porque estas patologías las vemos teóricamente en clases pero es diferente ponerse en el lugar de las personas para entenderlas mejor y así poder organizar una mejor terapia y objetivos en su tratamiento. También me gusto que al principio hubo una introducción sobre qué a pocas personas les afecta esta patología por lo que, hay pocos estudios y tratamientos en Chile, a pesar de esto es importante no dejarlos de lado y poder ayudarlos. Poder ponerse en el lugar del paciente para poder tener más empatía y comprensión de la enfermedad, es algo que afecta en todas sus áreas de la vida y con lo que tienen que aprender a convivir, además también podemos ver cuáles son las compensaciones que están haciendo, de esta manera se puede prevenir lesiones o desgaste de músculos, huesos, articulaciones, etc...



ENTREVISTA 04: Sofía Del Río

4º año de carrera, Psicología, Universidad Del Desarrollo

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?

Sí la verdad que sí, con una explicación esta perfecto.

¿Es cómodo tenerlo puesto?

No es cómodo, pero creo que si lo fuese no sería lo mismo. La sensación de incomodidad me genera más angustia.

¿Te parece que será durable?

Sí, las rodilleras y las bandas elásticas si duran, eso si cambia el cinturón.

¿Tiene una utilidad clara?

Demasiado clara.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?

Buenas, con esas piezas está perfecto.

¿Crees que las formas cumplen su función?

Siiiiii, en un 100%, la idea de integrar las cucharas de palo nunca se me hubiese ocurrido al igual que las bandas amarradas en un cinturón.

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?

Yo creo que sí.

Simbólico

¿Te conmueve al momento de usarlo?

Muuuucho. Quedé muy sorprendida.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?

Sí y quiero que más gente lo use.

¿Te comunica simulaciones experienciales?

Me encantó el desarrollo de distintas actividades con el traje puesto, simular por ejemplo la senta-

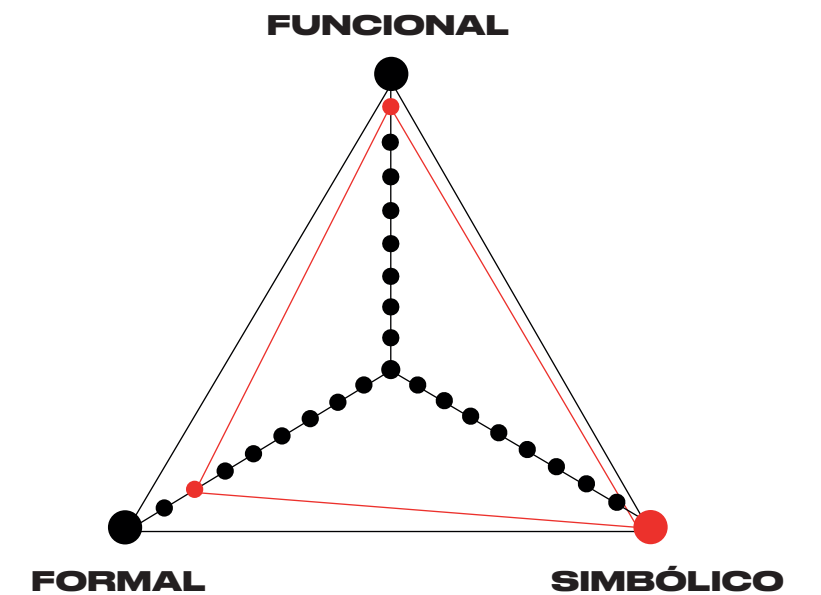
da en la silla estuvo buenísima.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?

Me encantaría.

¿Deseas dejar algún comentario?

Solo espero que se lleve a cabo.



**ENTREVISTA 05:
Manuela Fleischmann**

3° año de carrera, Terapia Ocupacional, Universidad Del Desarrollo

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?
Sí.

¿Es cómodo tenerlo puesto?
No, pero eso es lo que tiene que pasar.

¿Te parece que será durable?
Sí, sí pienso también a futuro mandar a hacer a pedido el traje resulta muy bien, las piezas ortopédicas se destacan por eso.

¿Tiene una utilidad clara?
Sí y necesaria.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?
Opino que la elección de las piezas para usar el kit demuestran un estudio profundo por detrás, la elección no fue aleatoria y se nota. Pero hay que mejorarlas.

¿Crees que las formas cumplen su función?
Sí también se relaciona con lo que mencioné antes, la elección de estas formas cumple una función muy clara.

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?
Sí el cinturón tiene que mejorar.

Simbólico

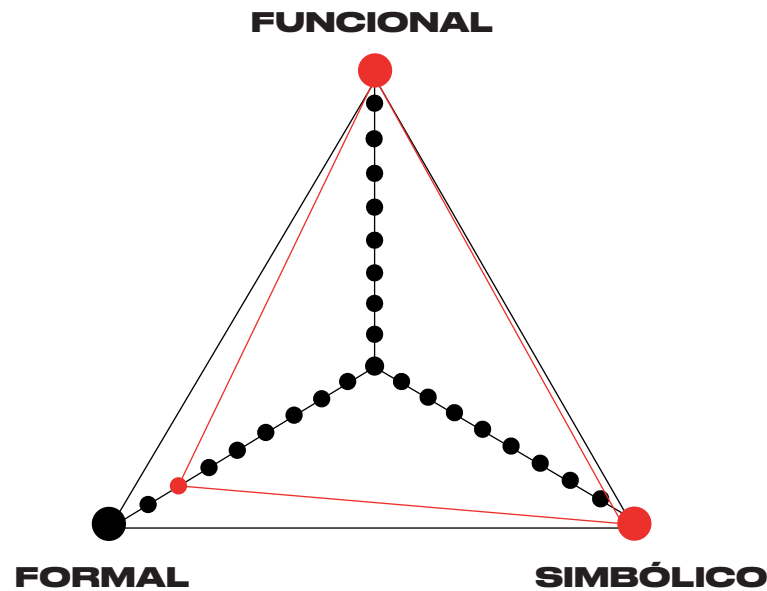
¿Te conmueve al momento de usarlo?
Sí, mucho para mi carrera esto es clave.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?
Sí, aprender con lo práctico en mi carrera es algo muy valioso.

¿Te comunica simulaciones experienciales?
Sí y me gustó mucho que las actividades simulan ciertas situaciones cotidianas de estas personas, te lleva a vivir una experiencia muy valiosa para aprender.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?
Obvio que sí.

¿Deseas dejar algún comentario?
La verdad que me dejó sorprendida el proyecto, primero y no voy a mentir que sea de un proyecto de título de diseño, es muy valioso ver como una carrera se apoya de otras y trabajan juntas. El proyecto en sí es realmente útil y tiene mucho potencial.



**ENTREVISTA 05:
Paula Keim**

3° año de carrera, Terapia Ocupacional, Universidad Del Desarrollo

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?
Sí, pero igual es siempre bienvenida una introducción.

¿Es cómodo tenerlo puesto?
Sí y no, incomoda porque eso es lo bueno.

¿Te parece que será durable?
Sí o sí, en nuestra carrera aparte eso se puede potenciar mucho.

¿Tiene una utilidad clara?
Sí, más que clara.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?
Muy buena elección y decisión de por qué esas piezas.

¿Crees que las formas cumplen su función?
Sí muy creativo, cumple super bien.

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?
Síiiii

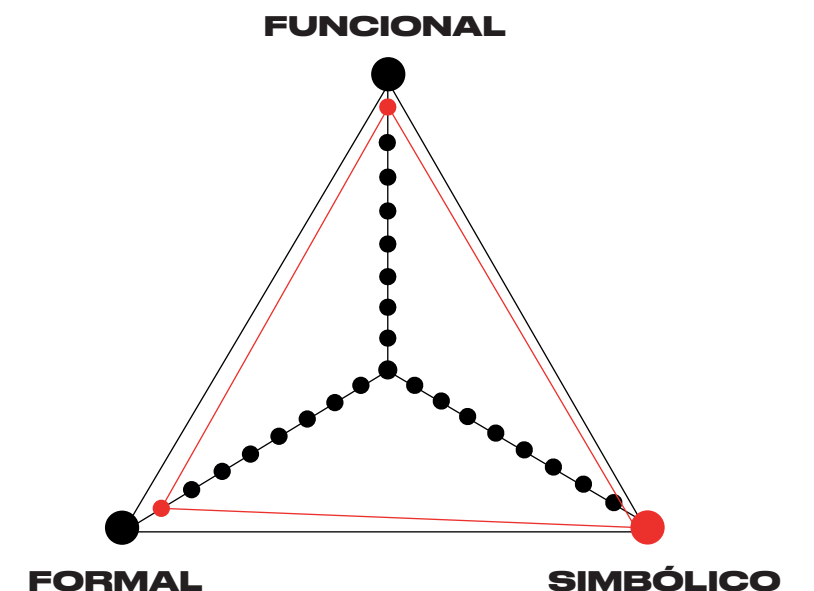
¿Te conmueve al momento de usarlo?
Muchísimo, me dejó reflexiva.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?
Sí siempre te queda marcado cuando hacen estas cosas en las clases.

¿Te comunica simulaciones experienciales?
Sí y el uso de distintas actividades para probar el traje ayuda mucho.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?
Síiiii

¿Deseas dejar algún comentario?
Que ganas de seguir viendo su desarrollo, para nuestra carrera este kit es muy valioso, nos ayuda a empatizar y entender a nuestros pacientes. Debería haber más actividades así.



ENTREVISTA 05: Esperanza Ortiz,

5° año de carrera, Psicología, Universidad Del Desarrollo

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?

No, me resulta más difícil no conozco mucho los implementos.

¿Es cómodo tenerlo puesto?

No me molesta, nada grave.

¿Te parece que será durable?

Me imagino que sí, viéndolo a simple vista y como se usa se nota que sí es resistente.

¿Tiene una utilidad clara?

Una vez que me lo explicaron, sí.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?

Pucha no me manejo mucho

¿Crees que las formas cumplen su función?

Sí, eso sí.

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?

Sí o sí.

Simbólico

¿Te conmueve al momento de usarlo?

En este punto si me detendría, la verdad que fue impactante ponerme en la situación de esas personas me dejo sin palabras.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?

Sí y de verdad que mi carrera necesita más cosas así.

¿Te comunica simulaciones experienciales?

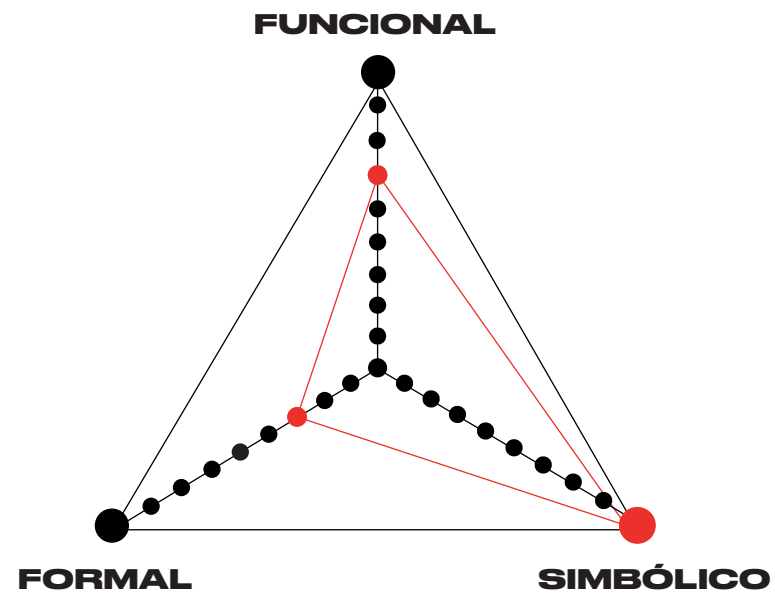
Sí osea como dije no conocía ni la discapacidad pero sí logré comprender el contexto y que para que se estaba usando el traje.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?

Voy a llegar a mi casa a investigar, me dejó mal el tema.

¿Deseas dejar algún comentario?

No conocía la ataxia, no conocía casi nada de lo que estábamos hablando, pero lo que sí entendí es la importancia de estas actividades, me di cuenta que en mi carrera nunca te preparan para recibir pacientes con discapacidades, la verdad que hasta yo me sorprendí. La historia conmovedora detrás de este proyecto me hizo empatizar aún más, pero lo más importante despertó en mí una necesidad que nunca había pensado, ponerme en el lugar de una persona con discapacidad.



ENTREVISTA 05: Francisca Bacarreza

3° año de carrera, Psicología, Universidad de Los Andes

Funcional:

¿Te resulta fácil vestirlo?

No mucho

¿Es cómodo tenerlo puesto?

Mmmm no pero si

¿Te parece que será durable?

Si yo creo que sí, no sé mucho la verdad

¿Tiene una utilidad clara?

Sí eso sí que está claro.

Formal

¿Qué opinas sobre las formas de las piezas?

Una opinión constructiva no tengo porque no se del tema, pero las veo bien.

¿Crees que las formas cumplen su función?

Siii

¿Consideras importante el nivel de confeccionamiento de las piezas?

Si me imagino

Simbólico

¿Te conmueve al momento de usarlo?

Muchísimo, al principio cuando me lo explicabas solo me bastaba con imaginarmelo, pero una vez ya usándolo me conmovió mucho.

¿Te brinda un aprendizaje inolvidable?

Sí cosas así en una clase para aprender nunca se olvida.

¿Te comunica simulaciones experienciales?

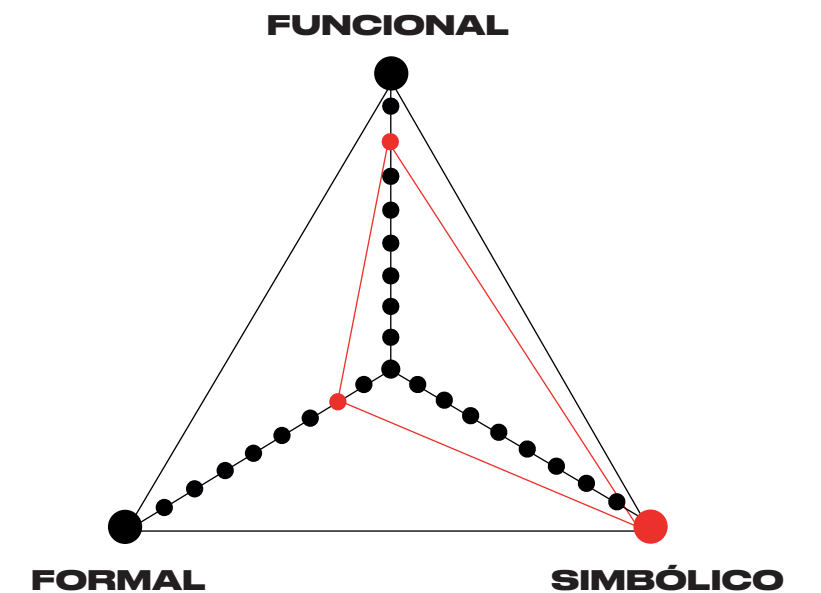
Si entendí con las actividades que estamos simulando distintas experiencias, es muy bueno eso.

¿Te gustaría saber más de la ataxia y poder aportar a estas personas?

Sí quedé muy interesada.

¿Deseas dejar algún comentario?

Primero decir que el proyecto es demasiado lindo, entendí su función y creo también que es muy necesaria. En mi carrera creo que todos deberíamos pasar por este traje y comenzar a investigar y aprender más sobre cómo tratar a un paciente con discapacidad. De verdad este testeo a mi nunca se me olvidará.



8.2 INCUBA UDD

A lo largo del segundo semestre el proyecto comienza su participación en Incuba UDD, este es un programa que entrega apoyo y herramientas a alumnos y alumnas para el desarrollo de emprendimientos o negocios que estén en marcha. El programa fue muy beneficioso para el proyecto, ya que también entrega cursos, talleres, charlas que pudieron orientar, validar ideas y caminos a seguir del proyecto.

En su transcurso se asigna de manera personal un mentor para poder trabajar más en profundidad los detalles, con él, se logró desarrollar el modelo de negocios Lean Canvas y un buen proceso de prototipo, testeo y validación. La participación en Incuba presenta nuevas oportunidades a futuro, gracias a la gran red de personas que componen el programa.



Imagen N°118,
Trinidad Gómez, 2023

"Hola, soy Ignacia Pulido, conocida tanto por mis amigos como conocidos, como la Piti, y tengo una enfermedad neurodegenerativa llamada ataxia. Desde que era muy chica siempre sentí que las cosas físicas me costaban un poco más de lo normal, pero siempre fue una diferencia muy leve, siendo considerada simplemente como la torpe del curso. Aunque era una dificultad muy leve en ese aspecto, me sentía fuera de lugar, distinta o rara, pero lamentablemente en un sentido negativo.

A medida que pasaron los años y luego de tener el privilegio y el regalo de ser madre y traer al mundo a dos preciosísimas niñas, esa dificultad leve en lo físico, aumentó radicalmente. Cada vez perdía más el equilibrio, llegando al punto que no me atrevía y no podía caminar sin algún apoyo, motivo por el cual, luego de tener a mi segunda hija, empecé a usar bastón.

A medida que iba aumentando mi discapacidad, cada vez me sentía más discriminada e incomprendida. Uno sale a la calle, y la gente te mira con pena o de forma rara. Y aunque muchas personas, por tratar de ayudar, te tratan de una forma distinta, como si no fueras capaz de hacer nada, y como si fueras de otro planeta. Por eso, cuando mi sobrina, la Trini me propone que quiere hacer su proyecto de título relacionado con mi enfermedad, por primera

vez sentí que alguien me pregunta realmente qué es lo que necesito o lo que me cuesta, y no lo que la gente cree que yo necesito. Las personas como yo somos personas común y corriente, como cualquier persona, sólo tenemos una cualidad distinta, pero como todas las personas, algunos son altos, otros rubios, y otros con capacidades físicas distintas. Pero no por eso, somos menos personas, o personas menos dignas.

Dado lo señalado anteriormente, para mi fue realmente un honor, un privilegio y una esperanza formar parte de este proyecto. Por primera vez, siento que se busca tomar una conciencia real, de lo que las personas con discapacidad vivimos día a día. Es verdad, tenemos muchos obstáculos que nuestra propia enfermedad nos presenta, y que para muchas personas son cosas menores.

Pero para mí son obstáculos enormes que me pone la vida, y que siempre los he logrado superar, con infinitas caídas (literalmente caídas, como figurativamente hablando), pero superadas al fin y al cabo haciéndome una persona más fuerte y resiliente, y por sobre todo siendo consciente de las diferencias de cada persona. Y eso es lo que se logra principalmente con este tan precioso proyecto, lograr visibilizar que existen discapacidades

como la mía, permitiendo que una persona realmente pueda empatizar y ponerse en los pies de aquellas personas distintas y que esa diferencia hace que la vida en sociedad sea mucho más enriquecedora, logrando entender y empatizar con las distintas realidades que vivimos todos, y aceptándose como algo positivo. Para mi como dije fue más que un orgullo, una tremenda oportunidad y logro, trabajamos con constancia y dedicación, para poder desarrollar este kit y poder entregar las simulaciones que buscábamos, los resultados fueron sorprendentes tanto para mi, como para los estudiantes, los docentes y la María Victoria.

Solo pensar que ya leyendo esta memoria estamos comenzando a contribuir a la visibilización y empatía, de a poco, paso a paso, me hace muy feliz. Bueno, termino mencionando que la Trini y este proyecto me volvieron a entregar las ganas de luchar sin parar y de ser hoy, un orgullo". (María Ignacia Pulido, 2023)

DES.
equilibrio

Kit simulador de la ataxia