

Diseñar para personas con autismo: cultura digital, etnografía, investigación situada

Designing for people with autism: digital culture, ethnography, situated research

Desenhar para pessoas com autismo: cultura digital, etnografia, pesquisa situada

Nohemí Lugo Rodríguez, Tecnológico de Monterrey, Querétaro, México. (nlugo@tec.mx)

RESUMEN | El artículo discute la intersección etnografía y diseño como aproximación metodológica en dos estudios cuyo propósito fue diseñar para personas con autismo preverbales y sus madres. Se discuten la influencia y los retos del posicionamiento de la investigadora en las diferentes etapas de la exploración debido a su pertenencia al grupo con quien y para quien se hace investigación. Como hallazgo de la implementación metodológica de estas investigaciones, se propone un marco inicial para realizar etnografía inclusiva. Finalmente, se reflexiona sobre el sentido de la etnografía y el diseño en la relación con la investigación-acción participativa y la investigación situada.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; metodología; prácticas de cultura digital; etnografía inclusiva; investigación-acción participativa; conocimiento situado; diseño para la justicia.

FORMA DE CITAR

Lugo, N. (2023). Diseñar para personas con autismo: cultura digital, etnografía, investigación situada. *Cuadernos.info*, (54), 140-159. <https://doi.org/10.7764/cdi.54.53197>

ABSTRACT | *This article discusses the intersection of ethnography and design as a methodological approach in two studies which purpose was to design for people with pre-verbal autism and their mothers. The researcher discusses the influence and challenges of her positioning in the different stages of the research since she belongs to the group with whom and for whom the research was conducted. As a finding of the methodological implementation of these investigations, an initial framework is proposed to carry out inclusive ethnography. Finally, there is a reflection on the meaning of ethnography and design in relation to participatory action research and situated research.*

KEYWORDS: *disabilities; methodology; digital culture practices; inclusive ethnography; participatory action research; situated knowledges; design justice.*

RESUMO | *O artigo discute a intersecção da etnografia e do desenho como abordagem metodológica em dois estudos cujo objetivo era desenhar para pessoas com autismo pré-verbal e suas mães. Discute-se a influência e os desafios da posição do pesquisador nas diferentes etapas da pesquisa devido ao pertencimento ao grupo com quem e para quem a pesquisa é feita. Como constatação da implementação metodológica dessas investigações, propõe-se um marco inicial para a realização de etnografia inclusiva. Por fim, se faz a reflexão sobre o significado da etnografia e do design em relação à pesquisa-ação participativa e à pesquisa situada.*

PALAVRAS-CHAVE: *deficiências; metodologia; práticas de cultura digital; etnografia inclusiva; pesquisa-ação participativa; conhecimento situado; desenho para a justiça.*

INTRODUCCIÓN

En este artículo se discuten la etnografía y el diseño en tres sentidos: a) como uno de los métodos posibles para proponer diseños para grupos vulnerables, b) como estrategia metodológica de la investigación situada en la cual la investigadora es madre de una persona con autismo, considerando los retos y las tensiones que esto genera en cada etapa del proceso de investigación, así como el sentido que tiene diseñar para la comunidad a la que se pertenece, y c) como cruce con la etnografía digital, en la que los dispositivos (celular e iPad) son campo, objeto y método (Gómez Cruz, 2017) que dan lugar a una propuesta propia de etnografía inclusiva.

Para esta discusión, se presentan brevemente las dos investigaciones realizadas con base en las cuales se discute el método de etnografía y diseño en el resto del artículo. En la primera, resultado del estudio etnográfico, se desarrolló un modelo educativo de breves cursos en línea para promover la salud física y mental de las madres de niños con autismo, fomentar el apoyo social, compartir vivencias de las madres más expertas con las novatas y conocer el estado del arte en autismo. En estos cursos, las narrativas de las madres experimentadas se convirtieron en relatos digitales que dieron pie a casos de estudio relacionados con una problemática específica. A nivel metodológico, la investigación se realizó mediante un grupo de enfoque presencial sobre el que se aplicaron estrategias de mapeo para descubrir problemáticas comunes. En esta fase, se descubrió que los retos son comunes en los primeros años de crianza, pero se modifican con la edad y con el nivel de apoyo que necesita la persona con autismo. La comunicación, la socialización, la seguridad, la educación, la inclusión social y la autonomía se presentan como problemáticas constantes que se manifiestan en forma diversa (Lugo & Melón, 2019).

La segunda fase continuó vía WhatsApp para compartir soluciones sobre la salud personal y la crianza. El apoyo social, el tiempo libre y los pasatiempos son los recursos comunes para fomentar la salud mental de las madres. Explicar y describir es una estrategia transversal de crianza. La mayoría de ellas la utiliza para reducir miedos, enfrentar cuestiones sensoriales, propiciar autonomía. Otras estrategias son específicas, según la persona y la situación (Lugo & Melón, 2019).

Con base en dichos hallazgos, se determinó que los esfuerzos de acompañamiento para las madres y otros cuidadores deben ser diferenciados por la edad del niño, la problemática específica o la etapa que vive la madre. Se diseñó un curso prototipo llamado *El viaje después del diagnóstico*, que se enfoca en reconocer las emociones después del diagnóstico viendo y discutiendo la historia real de un diagnóstico en un videocuento; recibir apoyo social de otras madres; comprender el estado del arte en autismo mediante diálogos con especialistas, podcasts y trivias; promover la esperanza; y obtener recursos para elaborar un diario personalizado sobre la crianza y la propia experiencia, a través de ejercicios creativos.

En la segunda investigación (Lugo, 2020), los objetivos fueron visibilizar las prácticas de fan de los niños y adolescentes preverbales con autismo, así como documentarlas para diseñar maneras de vincularlas con el aprendizaje en contextos informales como la casa. La convivencia con este grupo con autismo, ubicado en México y con la comunidad internacional con autismo a través de plataformas digitales permitió a la investigadora descubrir que estos niños y adolescentes suelen ser aficionados, en particular, a la franquicia Disney. A partir de esto, se realizó un caso de estudio etnográfico con duración de seis meses en el cual se analizaron las prácticas de Juan (pseudónimo), adolescente con autismo de 14 años, quien utiliza su iPad para ver segmentos favoritos de sus películas en YouTube y anota a mano los hipervínculos para no perderlos; escucha las letras de las canciones en Spotify y las canta; toma fotografías y capturas de pantalla para hacer animaciones; y utiliza legos para recrear sus ficciones. Asimismo, se disfraza de sus héroes favoritos, usa diálogos de las películas para comunicarse y ama ir al cine. Sus prácticas no dejan huella en Internet, como las de los otros fans.

Juan se educa en casa con apoyo de su madre, habla poco y la inclusión educativa no fue posible. El modelo que se diseñó permite, por lo tanto, conectar los intereses con el aprendizaje, la socialización y la alfabetización, para que puedan influir en la realización personal, la inclusión social y laboral (futura) de los niños y adolescentes con autismo que son fans, usualmente excluidos de la educación formal por no encontrar un espacio en el que estos intereses se validen o aprovechen para el aprendizaje.

En las siguientes líneas, se detallan algunos ejemplos de la propuesta de aprendizaje realizada a partir de la investigación de este caso (Lugo, 2020).

En cuanto a alfabetización digital, se recomienda aprovechar los intereses por Disney y el dibujo para recibir cursos o usar tutoriales de aplicaciones para profesionalizar las habilidades de dibujo o realizar animaciones de las películas favoritas en el iPad, mostrar cómo hacer una lista de videos en YouTube o un muro en Pinterest. Si esto se complejiza cada vez más, el ahora adolescente con autismo puede ser un adulto que cuente con las habilidades técnicas para convertirse en dibujante o animador.

Respecto de la interacción, sería ideal formar un grupo presencial de fans en el que compartan estos intereses; de ser posible, se pueden añadir a grupos de fans ya existentes en línea.

Sobre los intereses temáticos profundos por temporadas en una sola película, escena o personaje de Disney, se pueden conectar a otros aprendizajes de distintas formas. Por ejemplo, si el fan disfruta cantar, se recomienda utilizar videos de

karaoke disponibles en YouTube para fomentar las habilidades de lectoescritura y pronunciación; en lugar de ver toda la película, se puede ver por secciones para dialogar sobre qué paso en el fragmento y fomentar la interacción por turnos y la conversación. También, en vez de ver muchas veces la película, se puede sugerir utilizar novelas gráficas y otros medios del mismo personaje o ficción para ampliar la comprensión de distintas formas de comunicación. Finalmente, es posible conectar ese personaje o ficción con otros similares. Para todo ello, se requiere apoyar a las madres y otros cuidadores, así como a los profesores, en estrategias de comunicación, terapia del lenguaje, comunicación alternativa y alfabetización digital, pues son quienes pueden moderar esta interacción con los medios y ficciones y promover la negociación de sentido. Asimismo, es necesario promover que casas de cultura, museos, escuelas, entre otros, puedan brindar los espacios de encuentro presenciales y efectuar las gestiones necesarias para fomentar que existan voluntarios que formen grupos de fans con discapacidad y sin ella, a favor de la inclusión social.

Se espera que las reflexiones de este artículo les sean útiles a investigadores, cuyo objeto de estudio es la intersección entre cultura digital y discapacidad, a quienes estudian las prácticas de cultura digital de grupos sobre los que se ejerce algún tipo de violencia –física, política, cultural o epistémica (Ribeiro, 2018)–, a los interesados en lo digital como campo (Gómez Cruz, 2017), a quienes les atrae la investigación desde una perspectiva de conocimiento situado (Haraway, 1988), y a aquellos que quieran explorar o profundizar sobre el cruce entre etnografía de prácticas de cultura digital y el diseño con un enfoque culturalista.

La relación entre investigación, etnografía y diseño

Toda solución para un grupo contiene un diseño: una política pública, un artefacto que promueva la movilidad, un programa de inclusión social o educativa, un tratamiento o una aplicación terapéutica o de entretenimiento. En todos ellos se connotan visiones sobre los destinatarios y su problema, a su vez que cualquier artefacto de la vida cotidiana también tiene un diseño que excluye o incluye. Costanza-Chock (2020) ejemplifica, por ejemplo, cómo los dispositivos de seguridad de los aeropuertos no están preparados para una persona trans y las revisiones violentas que esto implica.

En la relación investigación/diseño hay diferentes perspectivas en cuanto al sentido de esta dupla. *A Guide for Novice Researchers: Design and Development Research Methods* (Ellis & Levy, 2010), cuyo objetivo es resolver un problema y hacer una contribución original, se basa en una lógica de diagnóstico y solución; *An analysis and critique of Research through Design: towards a formalization of a research approach* (Zimmerman et al., 2010), en diseñar una estrategia de investigación para mejorar la

práctica del diseño centrado en la persona, método común para diseñar. Cuestiona el enfoque del diseño centrado en el problema para enfocarse en el usuario y luego, de manera global, en la persona; es decir, no solo en el uso del dispositivo sino en su vida diaria. En esta práctica se usan herramientas etnográficas, desde una visión de etnografía aplicada.

La intersección etnografía y diseño puede considerarse como una síntesis de los métodos ya existentes en etnografía y alguna de las perspectivas en investigación de diseño o bien como una estrategia metodológica bajo los principios de la investigación-acción participativa (IAP), si su fin es el cambio social basado en investigación. La etnografía, como enfoque, busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de los sujetos sociales para entender las prácticas y sus motivos, en una descripción e interpretación que sea fiel a los sujetos (Guber, 2001). Debe aportar al diseño el sustento crítico, constituirse en “una elección ética y política de conocer la perspectiva de los actores” (Flores-Márquez, 2021, p. 93). En este sentido, es esencial resaltar a la etnografía como mirada y no solo como herramienta. La etnografía aplicada ha sido criticada por el temor a la superficialidad. Sin embargo, Pink y Morgan (2013) consideran inadecuados adjetivos cuando la etnografía se acompañe de apreciaciones como “sucias” o “rápidas”, pues defienden que puede ser intensiva, profunda y válida para generar conocimiento e intervenir el mundo.

Investigar y situarse para diseñar de manera respetuosa

Lo discutido hasta ahora vale para una aplicación general del método. Sin embargo, cuando una investigación se realiza con propósitos de diseño para grupos que han sido violentados, surge la necesidad de posicionarse respecto de sus problemáticas y métodos de diseño. Esto presenta, además, particularidades cuando se pertenece al mismo grupo para y con quien se diseña, dadas las tensiones entre las diferentes membresías, así como el rol que tienen las emociones, los afectos y la indignación. Por ello, se considera pertinente reconocer esa doble membresía y su influencia en la investigación: el conocimiento situado. Situarse es una aproximación feminista a la producción de conocimiento.

Haraway (1988) explica las ventajas de los *situated knowledges* (en plural) y privilegia lo parcial como alternativa tanto al relativismo, como a un supuesto realismo. Critica ambas perspectivas como totalizadoras y, por ello, engañosas. Propone lo parcial, lo localizable, los conocimientos críticos que posibilitan redes de conexiones que se convierten en conversaciones compartidas en la epistemología. Para la autora, esto se vuelve un compromiso ético, porque solo dicha perspectiva parcial promete una visión objetiva, y enfatiza que la objetividad feminista es sobre ubicación limitada y conocimiento situado para ser “responsables de lo que aprendemos a ver” (Haraway, 1988, p. 583). Situarse es inevitable.

El conocimiento de los miembros de un grupo y de los investigadores siempre es situado; reconocerlo es una postura epistémica. En relación con la discapacidad, situarse proviene de las experiencias vitales y la interpretación de la discapacidad. A nivel teórico, uno de los recursos para situarse es el contraste sobre dos perspectivas principales: el modelo médico y el modelo social. El primero la explica como un defecto o deficiencia individual que debe curarse o eliminarse para ser normal (Kavanagh, 2018). Brownlow (2010) explica cómo desde el modelo médico el autismo se enmarca como déficit y anormalidad respecto de otras personas en la interacción social, en la comunicación y en la imaginación. En contraste, los estudios sociales de la discapacidad cambian el enfoque desde una circunstancia individual a una social (Winance, 2016). Este modelo separa *impairment* de discapacidad, pues la segunda es la experiencia desventajosa que conlleva tener una característica determinada en una organización social que la percibe en el contexto de ciertas ideas, culturas y discursos (Kavanagh, 2018).

Para la autora de este texto, situarse con respecto a los métodos parte de la comunicación como disciplina, así como de su experiencia en investigación y docencia. La comunicación puede aportar a un diseño ético y crítico porque, desde los estudios culturales, se observa a los destinatarios del diseño como seres que interactúan dentro de un marco cultural, lo que posibilita observarlos no solo como consumidores, clientes, pacientes o usuarios, sino como seres culturales, con intersecciones, como receptores activos, interactuantes y participantes, creadores, cocreadores, etc. En este sentido, destacan los aportes de los estudios culturales latinoamericanos y de los *fan studies*.

La disciplina también puede aportar desde el análisis de interfaces. Tanto los diseños resultantes para un grupo, como el método para llegar a ese diseño pueden considerarse una interfaz. A través de la semiótica de interfaces o aproximaciones desde los estudios culturales, desde de la década de los años 2000, que se estudian los diseños interactivos, porque las interfaces propician determinadas interacciones y sentidos con base en reglas, diseño y programación. No son neutrales ni su diseño es transparente, y su uso constituye una práctica política (Scolari, 2018). Interfaces como los videojuegos, por ejemplo, pueden analizarse desde un marco semioludológico (Pérez Latorre, 2015), porque su sentido depende de la interacción que se favorece mediante narrativas, representaciones visuales o el mundo que se construye, pero, por sobre todo, de las interacciones que promueven.

Así, la semiótica de interfaces puede ser un marco para promover la reflexividad sobre cómo los diseños excluyen, permiten, invitan, permean visiones, y construyen un usuario modelo desde los prejuicios, la discriminación, la estigmatización o desde una visión justa y ética, lo que Osteen (2010) llama *empathetic scholarship*.

Diseñar de manera consciente o inconsciente, desde el modelo médico, implica un discurso y diseño, cuyo propósito es normalizar lo más posible a la persona con autismo. En este rango se encuentran intervenciones y aplicaciones digitales terapéuticas, educativas, etc. Así, la persona con autismo es un sujeto al que un diseño intenta mejorar en lo posible, no siempre fomentando su florecimiento. Desde esta mirada, sus prácticas culturales son desdeñadas, pues fácilmente clasifican los consumos de fan como obsesiones o resultado de los pensamientos y conductas repetitivas, parte del diagnóstico de autismo.

Los estudios sociales de la ciencia y de la tecnología son útiles para diseñar, porque cuestionan la oposición binaria presente en el modelo social de la discapacidad. Winance (2016) explica cómo ambos modelos promueven un solo tipo de subjetividad que gira alrededor de la autonomía. En este sentido, Kavanagh (2018) discute la necesidad de recurrir a perspectivas más fenomenológicas al investigar la discapacidad, porque las personas no encarnan ni el modelo médico ni el social, pues experimentan de acuerdo con su propia situación corporal y social. Con base en una perspectiva fenomenológica, Pantazakos (2019) propone el diseño de tratamientos que consideren la neurodivergencia y una visión de *autism-worlds*; Galis (2011), por su parte, aplica el enfoque actor-red como método y visión en la arquitectura inclusiva, para pensar cómo las rampas, escaleras, elevadores, bancas, edificios y otras infraestructuras fomentan la discapacidad o, bien, la capacidad. Esta postura gira sobre la autonomía y evidencia que alguien experimenta la discapacidad porque el diseño del espacio público lo considera o no.

Para qué diseñar. Las tensiones entre la investigación situada y la investigación-acción participativa en etnografía y diseño

Diferentes autores han realizado investigación alrededor de los grupos a los que pertenecen, como una investigación-acción participativa (IAP). Basado en diversos trabajos, Padilla (2021) explica la IAP como una metodología con variantes, que es una reacción a la desigualdad y a la injusticia, una crítica que analiza el poder y la opresión con enfoque en la acción. Fletcher-Watson y sus colegas (2019) explican que la IAP busca romper con el desequilibrio de poder entre investigadores y participantes, que se distingue por incorporar los puntos de vista de las personas y sus aliados. Los autores investigan sobre autismo y proponen incluir liderazgo de investigadores autistas, alianzas con personas autistas o cocreadoras de conocimiento, involucramiento con la comunidad en general, así como consultas con individuos relevantes o con comunidades organizadas.

Existen investigadores que experimentan el autismo o la discapacidad en primera persona o como miembro de la familia con discapacidad; estos no solo estudian el cambio social, sino también el significado y el discurso de la discapacidad o el autismo. Kittay (2011), madre de una mujer con parálisis cerebral, plantea la ética

del cuidado como epistemología para la discapacidad; Nadesan (2005), madre de una persona con autismo, ha estudiado la historia social y la construcción histórica de los discursos respecto de esta condición; Dawson, neurocientífica con autismo, ha investigado y cuestionado junto con sus colegas diversos mitos en el ámbito de las neurociencias y se ha enfocado en las fortalezas de las personas con autismo (Dawson et al., 2007). Investigar con una perspectiva situada, entonces, no siempre se relaciona con generar un cambio tangible e inmediato para la comunidad, sino con generar marcos teóricos para cuestionar la violencia normalizada.

Investigar y diseñar permite, asimismo, integrar la vida y la academia; fomenta la comprensión de la experiencia de vida, de la solidaridad, del encuentro con el grupo, las dinámicas de reconocimiento y cuidado; permite descubrir cómo se vive el problema desde las similitudes y las diferencias y qué soluciones hemos ideado; muestra cómo la indignación se puede transformar a través de la creatividad, y proporciona la satisfacción de utilizar lo que se sabe y se conoce para brindarlo a la comunidad.

Con quién y para quién investigar. La búsqueda de participantes coherentes con el posicionamiento de la investigadora

Ribeiro (2018) explica cómo la teoría del punto de vista feminista “se refiere a experiencias históricamente compartidas y basadas en grupos. Los grupos tienen un grado de continuidad a lo largo del tiempo de tal manera que las realidades de grupo trascienden las experiencias individuales” (p. 16). Thompson (2015), por su parte, resume la teoría feminista a partir del lugar de enunciación: desde abajo, desde la subordinación, postura epistemológica que se debe privilegiar porque aquellos que tienen poco que ganar verán con más claridad que aquellos que tienen interés en reproducir el statu quo.

Esta visión es coherente con el paradigma “nada sobre nosotros sin nosotros” nacido del movimiento de los derechos civiles de las personas con discapacidad. Implica privilegiar la voz de quienes viven las problemáticas y en una epistemología, por ejemplo, de la investigación-acción participativa (Costanza-Chock, 2020). En contraste, Haraway (1988) expone que los *subjugated standpoints* pueden sonar promisorios por ser más adecuados, objetivos o contar con visiones transformadoras del mundo; sin embargo, considera que los puntos de vista de quienes han sido subyugados no los exenta de reexaminar, deconstruir e interpretar.

Es evidente que si hay intersecciones como niña, mujer, indígena, con discapacidad, que las posibilidades de recibir violencia se agravan, pero, como afirma Haraway (1988), es imposible experimentar simultáneamente todas las posiciones, ya sea privilegiadas o subyugadas. Los investigadores con membresía al grupo deben reconocer también las intersecciones que no se tienen, así como los privilegios epistémicos de la academia.

Además, hay una problemática si se generaliza al grupo como uno solo, pues al interior existen subgrupos con necesidades, creencias y prácticas distintas.

Por ejemplo, los grupos que consideran que el autismo tiene cura encarnan el modelo médico, no expresan diversidad de opiniones. Con base en esta mirada, se expone a los niños a tratamientos no farmacológicos poco estudiados, lo cual constituye un serio peligro, como señalan Dawson y Fletcher-Watson (2021). Este es solo un ejemplo de la complejidad de definir al grupo. Por lo mismo, se requiere afinar la propia postura, escoger con quién hacer alianzas y con quién evitarlas.

Una vez que se ha explorado el posicionamiento teórico y delimitado el grupo, el siguiente paso es determinar el problema a resolver. Para ello, será necesario adaptar el propio campo de estudio y los saberes a la problemática que tengan estas personas para considerar cuáles son las limitaciones particulares. En las investigaciones que aquí se relatan, se delimitó a la diada madre-hijo con autismo preverbal; es decir, quienes no hablan o hablan muy poco, lo cual agrava su vulnerabilidad, y que representan alrededor de 30 % de las personas en el espectro (Yee, 2012). Estos experimentan mayor exclusión educativa y social, por lo que necesitan apoyo para socializar, convivir, aprender, así como medios alternativos para hacerlo y para realizarse.

En los medios solo se representa a personas con autismo que son hablantes. Sin embargo, cuando la representación es justa, y aparecen las personas autistas no hablantes, estas tienen problemáticas y vivencias muy distintas a la realidad. Esto se replica en estudios de los contenidos mediáticos, así como en la investigación, campo en el que comúnmente son excluidos porque requieren reportar información. Una hipótesis es que la falta de lenguaje oral dificulta o encarece la investigación. Asimismo, son escasas las etnografías que estudien la vida diaria para proveer soluciones conectadas con la realidad, y hay carencia de estudios longitudinales para ver el desarrollo o el efecto de medicamentos tanto a corto, como a largo plazo (Lugo, 2020)

Es importante incluir a las madres en la investigación. Primero, por el cuidado y la representación de los niños, y segundo, porque es necesario enfocarse en ellas. En Estados Unidos, las madres de personas con autismo presentan índices muy bajos de bienestar y salud respecto de las mujeres en general (Khanna et al., 2011). Además, el bienestar y aprendizaje de sus hijos depende en gran medida del apoyo social que reciben y de la percepción de autoeficacia que tienen de ellas mismas (Weiss et al., 2013). La selección de las madres participantes se efectuó intencionadamente: por conveniencia y por bola de nieve (Yin, 2016). Se invitó a conocidas de la localidad, quienes invitaron a otras a participar.

METODOLOGÍA

Cómo investigar. Prácticas, procesos y experiencias: etnografía inclusiva

En la introducción se presentaron las investigaciones en las que se basa este artículo. En la siguiente tabla se detalla la información sobre el diseño de los proyectos y su implementación metodológica, así como los hallazgos de tipo metodológico que pueden ser transferibles a otras investigaciones.

Proyecto y propósito	Datos del proyecto	Estrategias y herramientas
<p>Proyecto 1. Diseñar un modelo de cursos digitales para promover la salud física y mental de las madres, así como conocimientos para la crianza basados en sus experiencias, en el estado del arte y en estrategias para el cuidado de la salud mental.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Participantes: 13 madres de niños y adolescentes (de 4 a 22 años) con autismo. • Muestra conveniente: Técnica snowball (madres que contactaron a otras). • Duración: 3 semanas. • Año del estudio: 2018 	<p>Grupo de enfoque presencial:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poner en común experiencias de diagnóstico y vivencia de la discapacidad. • Mapeo de problemáticas importantes a lo largo de la vida de sus hijos. <p>Grupo de enfoque vía WhatsApp:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poner en común estrategias efectivas de bienestar, salud física y mental. • Soluciones para situaciones cotidianas que enfrentan en la crianza.
<p>Proyecto 2. Visibilizar y documentar las prácticas de fan de Juan; diseñar una manera de conectar sus aficiones con el aprendizaje, la alfabetización digital y la socialización como bases para la inclusión social y laboral (futura).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Participantes: hijo y madre. Juan (adolescente de 14 años) y María (pseudónimo) (mujer de 42 años). • Muestra conveniente: de la misma ciudad. • Duración: 6 meses. • Año del estudio: 2019. 	<p>Entrevistas presenciales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A María, en repetidas ocasiones. <p>Talleres (iPad):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aplicaciones nuevas y favoritas explicadas por su mamá. <p>Observación remota:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De Juan, a través de fotos y videos (facilitadas por María). <p>Recolección y análisis:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De fotografías y videos de los procesos de creación de Juan (facilitados por su mamá). • De sus dibujos, animaciones, construcciones con juguetes, etc. (proporcionados por su mamá). <p>Diálogos continuos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vía mensajería (WhatsApp y Facebook) con María. <p>Análisis de materiales en la red:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De Disney.

Tabla 1. Características de los proyectos realizados.

Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se describen los retos, descubrimientos e innovaciones al llevar a cabo estas investigaciones y las reflexiones sobre los procesos realizados para proponer una etnografía inclusiva. ¿Cómo la investigación situada, en un grupo al que se pertenece, influye en la implementación del estudio etnográfico con fines de diseño de soluciones para la comunidad? Como observadora y participante, fue necesaria una constante reflexividad al moderar como investigadora el grupo en el que la investigadora también comparte experiencias como madre, para generar una relación horizontal. Por esto, se intentó partir de la solidaridad para facilitar la participación de las integrantes y de sus hijos. Gómez Cruz (2017) afirma que “los métodos no deben ser otra cosa más que la continua construcción de puentes, sistemáticos y serios —pero originales y a medida— entre la investigadora, y su objeto de estudio, y los trabajos previos sobre el tema” (p. 84).

La investigadora fue adaptando la metodología, dada la escasez de estudios sobre el rol activo de los niños preverbiales con autismo como interactuantes, participantes y fans, así como la inexistencia de estudios etnográficos enfocados en las necesidades de los niños preverbiales y de sus madres, quienes también propusieron ideas a partir de sus necesidades o medios favoritos. Así, se utilizaron métodos vernáculos propios que permitieron vincular el uso de los dispositivos en la investigación con los usos culturales de los participantes (Gómez Cruz, 2017). Esto sucedió gracias a las observaciones de la investigadora y a las sugerencias de las participantes. Si bien el marco general era una fase etnográfica y otra de diseño, los instrumentos se idearon para adaptarse a las participantes. Esto dio pauta para continuar el estudio, siempre con un enfoque etnográfico.

En adelante se comparten algunos de los retos y soluciones durante la etnografía. Es una perspectiva global basada en la información de la tabla 1. Realizar investigación con niños y adolescentes con autismo, preverbiales o con grandes necesidades de apoyo presenta muchos retos: de comunicación e interacción, al intentar recoger su voz; del poco tiempo disponible de las familias para participar; y de la representación de la discapacidad. La mejor manera es acercarse a quien los represente para que decida cuánto y cómo involucrar al niño y a la familia. Por ello, es importante que las participantes sean las madres o los padres, y que la unidad de análisis sea la díada madre-hijo (o cuidadores cercanos).

La etnografía relacionada con el uso de medios y cultura digital se enfoca en prácticas que son observables (Pink et al., 2015), aún si las personas son preverbiales. Sin embargo, visitar la casa familiar puede resultar invasivo, ya que implica visitantes inesperados para la persona con autismo; además, las madres participantes están muy ocupadas con la responsabilidad de conciliar trabajo y cuidado. Por lo tanto, el reto era lograr la etnografía misma, así como tener información significativa no

dependiente de un gran número de participantes, cuestión que ya es válida en la investigación cualitativa (Yin, 2016). Con ello, surgieron grandes oportunidades de cocreatividad metodológica (entre investigadora y participantes).

Los grupos de mensajería utilizados como grupos de enfoque (proyecto 1) son una buena estrategia para participantes con muchas ocupaciones, porque permiten compartir de manera multimodal de acuerdo con el tiempo y las preferencias de expresión. Por ejemplo, Claudia o Paty solían utilizar imágenes y describir, mientras que Citlalli o Gabriela solían utilizar audios.

Los grupos requieren una moderación continua, respetuosa, amable, que motive a contestar, así como reglas de comunidad que permitan un espacio de confianza. Se descubrió esto, pues varias madres tenían a sus hijos inscritos en la misma escuela y a veces la conversación se desviaba. Se necesitan también rangos de tiempo amplios para que las personas participantes respondan, pero a su vez acotados para hacer avanzar la conversación con claridad. Si en la moderación no se insiste, puede pasar mucho tiempo sin que las participantes respondan. No obstante, es esencial hacerlas sentir cómodas. Se recomienda establecer un marco, por ejemplo, un día por pregunta.

A partir de este análisis, y de ajustes necesarios, se mejoró el protocolo de manera posterior a la experiencia y se transfirió el método a otras investigadoras. Jiménez Maya (2021), así como Castañeda-Sifuentes y sus colegas (2021), han utilizado esta herramienta para madres de niños con autismo y para adultos con déficit de atención.

Los grupos de enfoque y talleres (tabla 1) funcionaron no solo como herramienta de investigación, sino también como espacio de solidaridad, conversación y aprendizaje mutuo. Al realizarse vía mensajería, se conservó cierta naturaleza cultural y cotidiana del uso del medio. Esto puede compensar el tiempo dedicado a las participantes que no necesitan esperar los resultados de la investigación para que esta les aporte, ya que descubren experiencias, estrategias y saberes de otras madres que pueden implementar en su propia vida. Uno de los ejemplos destacados fue cómo las madres habían logrado reducir las reacciones a los estímulos sensoriales de sus hijos.

María, una de las madres participantes con la que se trabajó seis meses (proyecto 2), desarrolló una mirada etnográfica. Solía escribir por cuenta propia vía WhatsApp o Messenger: “Esto te puede servir para la investigación”, “Mira lo que está haciendo mi hijo ahorita...”, “Mira lo que hizo hoy Juan”. Esto permitió acceso a diferentes momentos de la vida diaria., lo cual fue muy útil para la investigación, pero también una oportunidad para la participante de enriquecer el aprendizaje

de su hijo a través del entrenamiento de su propia observación y, con ello, de las decisiones que toma al respecto. Esto demuestra que, si la relación permanece, las madres pueden fungir un rol más activo como coinvestigadoras y diseñadoras.

La participación de las madres, como filtro en la comunicación de personas vulnerables, tanto de los niños con discapacidad como sin ella, permite asegurar cuidados éticos para quienes no tienen contacto directo con investigadores al decidir qué información deciden compartir, cómo los quieren representar y a través de qué medios. Esto coincide con lo desarrollado por Leon (2018) en su estudio de prácticas de niños youtuberos.

La etnografía realizada de manera sincrónica, asíncrona e híbrida puede convertirse en una estrategia para hacer investigación y etnografía inclusiva, pues tiene un gran potencial para personas o familias con discapacidad u otros grupos que están muy ocupados o tienen retos de movilidad. Así, puede fomentar la participación de quienes son usualmente ignorados en la investigación. Por supuesto, esto no soluciona la colaboración de quienes no tienen acceso a tecnología, pero al menos es un avance.

El término etnografía inclusiva es una propuesta de la autora de este texto, pero se deriva de los principios que establecen Fletcher-Watson y sus colegas (2019) para hacer la IAP más incluyente con las personas con autismo, así como con autismo y discapacidad intelectual. Para lograrlo, se puede recurrir a estrategias de etnografía visual y digital como el *videotour*, técnica usada por Pink y sus colaboradores (2015) para grabar espacios físicos, como los hogares, mientras los residentes los describen. Si se adapta para videollamada, el tour puede realizarse de manera sincrónica y no presencial o bien puede incluir aspectos del fotovoz: realizar una grabación que se comparte posteriormente.

Una de las actividades más significativas del caso etnográfico a largo plazo fueron las reuniones con María, que combinaban entrevista, talleres sobre aplicaciones que podrían interesarle a Juan y cómo las había utilizado, así como recorridos por el iPad de Juan en los que María contextualizaba los procesos de producción de una animación que su hijo había realizado recientemente y sus consumos en YouTube o Spotify. Saber qué había hecho antes o qué prácticas eran rutinarias fue un descubrimiento que podría convertirse en un método de la etnografía digital inclusiva, cuando los participantes son personas preverbales con autismo, u otras condiciones que no les permiten hablar o comunicarse.

Esta experiencia fue la base de una técnica, el dispositivo como ventana a las prácticas del usuario, desarrollada por la autora de este texto. Posteriormente, durante la pandemia, se utilizó como una de las herramientas para enseñar y

realizar etnografía remota. Dicha técnica consiste en investigar, mediante las huellas de los participantes en los dispositivos, y a través de su propia descripción e interpretación mientras el participante y la investigadora navegan en conjunto.

Las aplicaciones de mensajería y los dispositivos móviles fueron el medio favorito para conectar con las madres, por su escasez de tiempo y la facilidad de interacción. Se descubrió que es esencial no imponer qué redes o plataformas se usan, sino adaptarse a las participantes para validar su cultura digital. No obstante, en el contexto de la vulnerabilidad impuesto por las maneras en las que las plataformas tienen el control de los datos de los usuarios, así como la necesidad de conservar dichos datos, es importante establecer protocolos éticos y de resguardo de la información. Por ejemplo, guardar conversaciones, audios, textos, fotografías de WhatsApp en un servidor y no mantenerlos en el teléfono.

Estas investigaciones, en conjunto, coinciden en varios puntos con lo que Gómez Cruz (2017) teoriza como etnografía celular, porque el proyecto 1 busca entender cómo Juan usa su iPad, es decir, el dispositivo como objeto para realizar prácticas de fan, que también realiza a mano; diversos contextos interconectados *onlife*. En el proyecto 2, a través de los grupos de WhatsApp y los recorridos de la tableta, se estudian las prácticas de crianza, así como la salud mental de las madres y la de Juan. En ambas investigaciones, el celular es un método. Los proyectos cumplen con los principios de la investigación-acción participativa que Fletcher-Watson y sus colegas (2019) recomiendan para que la comunidad con autismo participe en investigaciones. La investigación es coherente con propuestas de diseño enfocado en cambio social con una perspectiva horizontal, como el marco de *Design Justice* (Costanza-Chock, 2020).

CONCLUSIÓN

La etnografía y el diseño en conjunto son un método doblemente poroso porque, por un lado, se corre el riesgo de convertir la etnografía en herramienta sin el enfoque; por otro, el diseño puede orientarse intencionalmente o no, bajo discursos cuestionables acerca de la discapacidad. En el diseño para grupos violentados, se requiere partir de una visión crítica y ética, lo cual se puede lograr si se parte de la investigación-acción participativa.

Los principios del marco *Design Justice Network* encarnan una visión de IAP que puede ser útil cuando se combinan etnografía y diseño: “el diseño para la justicia replantea los procesos de diseño, centra la atención en las personas normalmente marginadas por este y utiliza prácticas creativas y de colaboración para abordar los retos más profundos a los que se enfrentan nuestras comunidades” (Costanza-Chock, 2020).

Es decir, es impulsado por propósitos de cambio e involucra a los grupos con problemáticas específicas, que usualmente no participan en los procesos de diseño. El ideal es que haya un proceso colaborativo, principios de codiseño y no solo sean informantes para el diseño.

La investigación con madres (proyecto 1) tiene una relación con la IAP para el estudio de prácticas digitales en el ámbito de las narrativas digitales (Padilla, 2021), en las que la cultura y la narrativa digitales se utilizan para construir cursos en línea con base en necesidades y soluciones que validen la experiencia de las madres y que democratizen el conocimiento que circula sobre el autismo. El estudio sobre prácticas de fans de las personas con autismo (proyecto 2) extiende lo que Padilla (2021) llama “estrategias metodológicas para el estudio de las prácticas digitales” (p. 209) dentro de la IAP.

En el estudio de prácticas digitales, la etnografía y el diseño también puede basarse en el enfoque etnográfico (Guber, 2001), en el diseño de interfaces (Scolari, 2018) y en los estudios culturales de la comunicación, pues estas áreas disciplinares permiten enmarcar el método de la etnografía y del diseño reconociendo que se está diseñando una interfaz que genera sentidos en los procesos metodológicos y en el diseño resultante. Esto, porque la comunicación y los estudios culturales proporcionan los elementos para validar y analizar las prácticas en un contexto cultural amplio (por ejemplo, los *fan studies*). Este conjunto de marcos puede ser útil al estudiar sus prácticas digitales, al igual que un aporte de la comunicación a otras disciplinas o investigadores interesados en utilizar la etnografía y el diseño.

En este caso, se investigaron las prácticas de fan, tanto de consumos mediáticos, como de producción, de Juan, un adolescente cuyas prácticas no son visibles en Internet, pero se relacionan con su cultura mediática, la que se estudió en conjunto con la de su madre a través del iPad, contacto presencial y vía mensajería. En ese sentido, hay un cruce con una etnografía digital que Gómez Cruz (2017) conceptualiza como celular; estas estrategias tienden a indagar lo digital como campo, objeto y método. El diseño resultante pretende ser respetuoso con estas prácticas de fan, sin convertirlas en patológicas por su intensidad, y conectarlas con situaciones que fomenten el aprendizaje en casa.

Asimismo, el diseño también puede ser una manera de hacer etnografía. Diseñar cambios, imaginar escenarios y prototipos es una actividad crítica, porque, al proyectar lo que debería ser y no es, revela lo que debería cambiar desde el punto de vista de los sujetos sociales. La etnografía y el diseño también pueden ser una estrategia de resistencia creativa. Es importante decir esto, porque hay una tensión entre IAP y la investigación situada. En la experiencia de la autora, la comunidad espera más de los investigadores con membresía al grupo;

sin embargo, experimentar el mismo problema, en este caso la discapacidad en el rol de cuidadora, le impone los mismos retos que tienen los demás miembros del grupo: falta de tiempo, retos económicos, riesgos de salud física y mental que requieren de autocuidado, etc. Es difícil agregar a las tareas de investigación, docencia y cuidado otras como crear una asociación civil o aliarse a una con la que se relacione por potenciales conflictos de interés.

Por lo anterior, es justo darle al diseño un lugar en la investigación situada, aún si los diseños no se implementan, o al menos no de inmediato. Costanza-Chock (2020) explica el diseño como una manera de pensar, aprender y relacionarse con el mundo. En el proceso cognitivo, como una vía alterna al pensamiento inductivo y deductivo, porque el diseño es abductivo y especulativo, es sobre visualizar. Añade que es una actividad humana universal, una manera de manipular futuros objetos y sistemas.

Imaginar un futuro distinto que permita a un grupo enfrentar el presente con más confianza tiene el potencial de un cambio que empieza con aspiraciones. Que estos diseños se conviertan en realidades depende de complicidades, de reconocimiento social (Castillo-González, 2018) hacia las comunidades que viven exclusión, violencia, derechos que no se cumplen, de sociedades que tengan más bases en ética del cuidado:

La persona con discapacidad ocupa lo que seguramente es un momento de la vida de cada uno de nosotros, una posibilidad inherente al ser humano. Desde esta perspectiva, razonamos que nuestras sociedades deberían estar estructuradas para dar cabida a la inevitable dependencia dentro de una vida digna y floreciente, tanto para la persona cuidada como para el cuidador. (Kittay, 2011, p. 54)

REFERENCIAS

- Brownlow, C. (2010). Re-presenting Autism: The Construction of 'NT Syndrome'. *Journal of Medical Humanities*, 31, 243-255. <https://doi.org/10.1007/s10912-010-9114-4>
- Castañeda-Sifuentes, L., Maya-López, M., & Leyva-Picazo, V. (2021). Arquitectura para el autismo: Una reflexión del diseño de ambientes de aprendizaje (Architecture for autism: A reflection of the design of learning environments). *Legado de Arquitectura y Diseño*, 17(31), 105-114. <https://legadodearquitecturaydiseno.uaemex.mx/article/view/16453>
- Castillo-González, M. C. (2018). *Narrativas de reconocimiento y justicia en Red. El videoactivismo por Ayotzinapa en YouTube* (Networked Narratives of Recognition and Justice. Ayotzinapa's Videoactivism in YouTube) (Doctoral dissertation, Tecnológico de Monterrey). <https://repositorio.tec.mx/handle/11285/632427>

- Costanza-Chock, S. (2020). *Design Justice: Community-Led Practices to Build the Worlds We Need*. The MIT Press.
- Dawson, M. & Fletcher-Watson, S. (2021). When autism researchers disregard harms: A commentary. *Autism*, 26(2), 564-566. <https://doi.org/10.1177/13623613211031403>
- Dawson, M., Soulières, I., Ann Gernsbacher, M., & Mottron, L. (2007). The Level and Nature of Autistic Intelligence. *Psychological Science*, 18(8), 657-662. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01954.x>
- Ellis, T. J. & Levy, Y. (2010). A Guide for Novice Researchers: Design and Development Research Methods. In *Proceedings of Informing Science & IT Education Conference (InSITE)* (Vol. 10) (pp. 107-117). <https://doi.org/10.28945/1237>
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Flores-Márquez, D. (2021). Etnografía digital y sus reconfiguraciones permanentes (The Permanent Reconfigurations in Digital Ethnography). In D. Flores-Márquez & R. González Reyes (Coords.), *La imaginación metodológica. Coordenadas, rutas y apuestas para el estudio de la cultura digital* (Methodological Imagination: Coordinates, Routes, and Wagers for the Study of Digital Culture) (pp. 91-115). Tintable.
- Galis, V. (2011). Enacting disability: how can science and technology studies inform disability studies? *Disability & Society*, 26(7), 825-838. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.618737>
- Gómez Cruz, E. (2017). Etnografía celular: una propuesta emergente de etnografía digital (Cellular ethnography: an emergent proposal of digital ethnography). *Virtualis*, 8(16), 77-98. <https://www.revistavirtualis.mx/index.php/virtualis/article/view/251>
- Guber, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad* (Ethnography: Method, Field, and Reflexivity). Siglo XXI.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Jiménez Maya, J. C. (2021). *Trayectorias de aprendizaje de jóvenes y adultos con TDAH: inclusión, exclusión y tecnología* (Trajectories of learning of young and adults with ADD: inclusion, exclusion and technology) (Master thesis, Tecnológico de Monterrey). <https://repositorio.tec.mx/handle/11285/642871>
- Kavanagh, C. (2018). What Contemporary Models of Disability Miss: The Case for a Phenomenological Hermeneutic Analysis. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 11(2), 63-82. <https://doi.org/10.3138/ijfab.2018.01.26.1>
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1214-1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>

- Leon, L. (2018). Child YouTubers and the video creation process: Evidence of transmedia competencies in action. *Comunicación y Sociedad*, (33), 115-137. <https://doi.org/10.32870/cys.v0i33.7080>
- Lugo, N. (2020). *Transmedia Learning for Preverbal Children with Autism. Taking Advantage of Digital Culture and Devices*. Síndéresis.
- Lugo, N. & Melón, M. (2019). Design Process of an Alternate Reality Game (ARG) as a Strategy to Foster Social Support and Well-being of Mothers of Children with ASD. In *2019 IEEE 7th International Conference on Serious Games and Applications for Health (SeGAH)* (pp. 1-7). IEEE. <https://doi.org/10.1109/SeGAH.2019.8882440>
- Nadesan, M. H. (2005). *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. Routledge.
- Padilla, R. (2021). Estrategias metodológicas participativas en el estudio de las prácticas digitales (Participatory Methodological Strategies in the Study of Digital Practices). In D. Flores-Márquez & R. González Reyes (Coords.), *La imaginación metodológica. Coordinadas, rutas y apuestas para el estudio de la cultura digital* (Methodological Imagination: Coordinates, Routes, and Wagers for the Study of Digital Culture) (pp. 203-224). Tintable.
- Osteen, M. (Ed.). (2010). *Autism and Representation*. Routledge.
- Pantazakos, T. (2019). Treatment for whom? Towards a phenomenological resolution of controversy within autism treatment. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 77, 101176. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2019.04.001>
- Pérez Latorre, O. (2015). The Social Discourse of Video Games Analysis Model and Case Study: GTA IV. *Games and Culture*, 10(5), 415-437. <https://doi.org/10.1177/1555412014565639>
- Pink, S., Horst, H., Postill, J., Hjorth, L., Lewis, T., & Tacchi, J. (2015). *Digital Ethnography: Principles and Practice*. Sage.
- Pink, S. & Morgan, J. (2013). Short-Term Ethnography: Intense Routes to Knowing. *Symbolic Interaction*, 36(3), 351-361. <https://doi.org/10.1002/symb.66>
- Ribeiro, D. (2018). Breves reflexiones sobre Lugar de Enunciación (Short reflections about the Feminist Standpoint). *Relaciones Internacionales*, (39), 13-18. <https://doi.org/10.15366/relacionesinternacionales2018.39.001>
- Scolari, C. A. (2018). *Las leyes de la interfaz: diseño, ecología, evolución, tecnología* (The laws of the interface: design, ecology, evolution, technology). Editorial Gedisa.
- Thompson, C. M. (2015). Situated Knowledge: Feminist and Science and Technology Studies Perspectives. In J. D. Wright (Ed.), *International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences* (2nd. Ed.) (pp. 1-4). <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.85031-X>
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310-1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Winance, M. (2016). Rethinking disability: Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care. *Alter*, 10(2), 99-110. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.005>

- Yee, H. S. S. (2012, October 21-24). Mobile technology for children with Autism Spectrum Disorder: Major trends and issues. In *2012 IEEE Symposium on E-Learning, E-Management and E-Services* (pp. 1-5). IEEE. <https://doi.org/10.1109/IS3e.2012.6414954>
- Yin, R. K. (2016). *Qualitative Research from Start to Finish*. Guildford.
- Zimmerman, J., Stolterman, E., & Forlizzi, J. (2010, August). An analysis and critique of *Research through Design*: towards a formalization of a research approach. In *DIS '10: Proceedings of the 8th ACM Conference on Designing Interactive Systems* (pp. 310-319). ACM. <https://doi.org/10.1145/1858171.1858228>

SOBRE LA AUTORA

NOHEMÍ LUGO RODRÍGUEZ, Doctora en Comunicación; profesora investigadora asociada del Depto. De medios y cultura digital del Tecnológico de Monterrey Campus Querétaro, asesora de la Maestría en Humanidades Digitales y el Doctorado en Estudios Humanísticos en la misma institución. Su investigación se enfoca en la intersección de narrativa, cultura digital y comunicación interactiva y, en el diseño de proyectos que fomenten la inclusión, la salud y la educación, especialmente de la población con autismo.

 <https://orcid.org/0000-0002-1334-7914>