

Diseñar artefactos para ayudar a las personas con discapacidad a Construir infraestructuras personales

Ravihansa Rajapakse, Margot Brereton, Laurianne Sitbon

Escuela de Ingeniería Eléctrica y Ciencias de la Computación, Universidad Tecnológica de Queensland
Brisbane, Queensland, Australia 4000

ravihansa.r@sliit.lk , {m.brereton, laurianne.sitbon} @ qut.edu.au

RESUMEN

Una persona con discapacidad debe reunir servicios y tecnologías de apoyo de diferentes organizaciones para vivir bien, lo que puede requerir la ayuda de la familia. A esto lo llamamos ensamblaje de servicios y tecnologías *personal*

infraestructura, el proceso de aprender sobre cómo navegar por el mundo, qué apoyo está disponible y cómo obtener y diseñar nuevo apoyo a través de varias infraestructuras organizacionales. Dichas infraestructuras incluyen organizaciones de servicios para discapacitados, el sector de la salud, organizaciones comunitarias y redes de amigos y familiares. Nuestra visión era explorar cómo una persona con una discapacidad podría participar en el diseño con diseñadores voluntarios para satisfacer sus necesidades únicas que no estaban cubiertas por su infraestructura existente de organizaciones, productos y servicios. A través del codeign con dos personas y sus familias, desarrollamos artefactos de diseño como perfiles de usuario e historias en video para apoyar la comunicación, el aprendizaje mutuo, la búsqueda y expresión de la necesidad. Descubrimos que estos artefactos de diseño se usaron más allá de sus propósitos inmediatos de diseño para respaldar aún más su *Infraestructura personal*.

En este artículo, discutimos cómo la **comprensión de la infraestructura y la infraestructura de los estudios de ciencia y tecnología y los sistemas de información se traducen en contextos familiares y el concepto de *personal***

Infraestructura.

Palabras clave de autor

Infraestructura; Infraestructura personal; Objetos de contorno; Colaboraciones; Código

Palabras clave de clasificación de ACM

H.5.m. Sistemas de información: Varios

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad a menudo tienen necesidades únicas que el mercado no satisface. Para satisfacer tales necesidades, construyen un

El permiso para hacer copias digitales o impresas de todo o parte de este trabajo para uso personal o en el aula se otorga sin cargo siempre que las copias no se realicen o distribuyan con fines de lucro o ventaja comercial y que las copias lleven este aviso y la cita completa en la primera página. . Se deben respetar los derechos de autor de los componentes de este trabajo que son propiedad de terceros distintos del autor. Se permite resumir con crédito. Copiar de otra manera, o volver a publicar, publicar en servidores o redistribuir a listas, requiere un permiso específico previo y / o una tarifa. Solicite permisos a Permissions@acm.org.

DIS '18, del 9 al 13 de junio de 2018, Hong Kong

© 2018 Los derechos de autor pertenecen al propietario / autor (es). Derechos de publicación con licencia para ACM.

ACM ISBN 978-1-4503-5198-0 / 18/06 \$ 15,00

<https://doi.org/10.1145/3196709.3196749>

red de apoyo personal y adoptar una variedad de servicios y tecnologías. Las familias y los cuidadores a menudo participan, apoyan o dirigen este proceso, según el apoyo necesario [12]. **Encontrar tecnologías y servicios adecuados generalmente implica un esfuerzo continuo significativo**, ya que las organizaciones, las políticas de financiación, las tecnologías y las redes de personas cambian con el tiempo [3,10].

Hemos revisado la literatura sobre el concepto de infraestructura e infraestructuras para comprender cómo podría ser aplicable y útil al caso de personas con discapacidad que construyen infraestructuras personales. El concepto de **infraestructura, desarrollado por Star y Bowker** [21] en el campo de los estudios de ciencia y tecnología, se utilizó para **comprender la naturaleza de determinadas infraestructuras** (como el esquema de beneficios farmacéuticos, las redes ferroviarias, Internet y las organizaciones de TI) y características de cómo las personas encuentran y trabajan con estas infraestructuras. Aquí, exploramos **cómo los conceptos pueden transferirse y adaptarse a *Infraestructura personal***. Introducimos el término *infraestructura personal* para referirse a **cómo las personas con discapacidad, posiblemente asistidas por familias y representantes, apoyan sus vidas mediante el uso de un conjunto de diversas infraestructuras organizativas y sociales**. Estos incluyen infraestructuras como la red de transporte público, el sector de la salud, las organizaciones de servicios para discapacitados (DSO), las organizaciones comunitarias y las redes de amigos y familiares. **Todo el mundo emprende una infraestructura personal**, pero es especialmente importante para las personas con discapacidad porque a menudo necesitan hacer un esfuerzo adicional para construir un mundo que les sea accesible.

Hemos investigado la infraestructura personal trabajando con dos personas con discapacidad y sus familias. Un participante vivía con su familia y necesitaba un apoyo familiar significativo para participar, mientras que el otro participante vivía de forma independiente. Nos propusimos explorar si las necesidades individuales de las personas con una discapacidad que no se satisfacen en el mercado podrían satisfacerse a través de un proyecto de codificación con creadores voluntarios de comunidades de creadores locales o con estudiantes universitarios como parte de su trabajo de proyecto.

Esto nos llevó a un proyecto de infraestructura (Figura 1) de puente entre las infraestructuras de diferentes organizaciones; una comunidad de creadores, una universidad, un DSO y la persona con una discapacidad para ellos mismos y su familia, **para ver si podemos unir un enfoque de codificación eficaz para desarrollar una tecnología o servicio para satisfacer una necesidad o deseo de las personas con discapacidad**.



Figura 1. Fases de la colaboración para apoyar a los creadores, investigadores de diseño y una Organización de Servicios para Discapacitados para codificar con personas con discapacidad y su familia

Al trabajar con diferentes organizaciones, identificamos una variedad de desafíos que debían superarse para iniciar y mantener el código de diseño. Un desafío fue que los creadores y los estudiantes universitarios querían tener una idea clara de un resumen del proyecto antes de poder comprometerse a emprender un proyecto, mientras que las familias y el DSO querían estar seguros de que estaban participando en una búsqueda que valiera la pena y que beneficiaría a la persona con un discapacidad. Para superar este desafío de diseñadores que desean un resumen claro y familias que desean asegurarse de que el enfoque y los objetivos del diseño fueran adecuados, trabajamos con personas con discapacidad y sus familias para desarrollar algunos artefactos de comunicación personal que expresen sus valores, desafíos y necesidades. y deseos. Estos artefactos incluían historias en video, historias fotográficas, perfiles personales y registros de visitas).

En este artículo, nos enfocamos en el uso de artefactos de diseño en un proceso de infraestructura personal, ya que poca investigación ha explorado el uso de artefactos de diseño para este propósito. Primero procedimos presentando la literatura sobre infraestructura y los conceptos relevantes. A continuación, describimos dos casos de codiseño en los que un estudiante universitario e investigadores trabajaron con dos familias y una comunidad de creadores. Desarrollamos los tipos de artefactos de diseño producidos y su papel en la infraestructura. Descubrimos que los artefactos de diseño apoyan la comunicación, el aprendizaje mutuo y la negociación. Actuaron como objetos de límites en los que trabajaron la persona y su familia, los voluntarios / estudiantes y el equipo de investigación para negociar las rutas de diseño, apoyando diferentes tipos de actividades para cada parte. Introducimos el concepto de *infraestructura personal* y concluir el trabajo con un modelo para *Infraestructura personal*.

La literatura del dominio de los estudios de la discapacidad ha propiciado grandes avances en la mejora de la autonomía de las personas con discapacidad,

por desacreditar déficit modelos y malas interpretaciones asociadas con la discapacidad y la autodeterminación. Wehmeyer y col. [24-26] han enfatizado que las personas con discapacidades intelectuales significativas pueden ser autodeterminadas, tomar decisiones y establecer metas por sí mismas, siempre que existan apoyos y adaptaciones. Trabajamos para asegurarnos de que la persona con discapacidad estuviera a cargo durante todo el proceso, en ambos casos, contactamos a la persona con discapacidad a través de un familiar. Además, las familias jugaron un papel importante en el establecimiento de la colaboración. Nuestro primer contacto con las familias se produjo porque habíamos organizado un foro sobre diseño de TIC con personas con discapacidad intelectual en nuestra universidad. Personas con discapacidad intelectual, trabajadores de apoyo, Al formulario asistieron representantes de DSO y algunos familiares de personas con discapacidad intelectual. Dos familiares de personas con discapacidad intelectual expresaron interés en el código de diseño, y fue a través de ellos que nos conectamos con su familiar con discapacidad intelectual. Volvemos en la discusión al papel de las familias y los apoderados en el código de diseño, señalando aquí que si bien muchas personas con discapacidad son completamente independientes en la toma de decisiones y la vida, otras dependen de la ayuda de los miembros de la familia, lo que implica la negociación dentro de la familia.

TRABAJO RELACIONADO

Infraestructura e Infraestructura

La infraestructura es el establecimiento y mantenimiento de elementos que soportan algo sobre lo que se opera [19]. Por ejemplo, un sistema de canales es parte de la infraestructura que un agricultor necesita para mantener su cultivo, pero visto desde la perspectiva de un ingeniero de riego; se convierte en un trabajo. Cuando uno usa una canoa para viajar por el canal, se convierte en la infraestructura de transporte. Cuando hay una inundación, se convierte en una amenaza y un obstáculo en la vida. La percepción de la infraestructura, por lo tanto, depende principalmente del individuo y la comunidad que la utiliza, el propósito para el que fue diseñada y cómo se mantiene. La naturaleza de la interacción entre el usuario y la infraestructura cambia con la situación, dando forma a la infraestructura continuamente. En efecto, la infraestructura no es simplemente una plataforma sobre la que se pueden ejecutar otras acciones, sino más bien una alineación continua entre contextos [23]. Es una colección de elementos sociales, técnicos y organizativos que son moldeados por o moldean una comunidad hacia (a) metas específicas [8,14]. Star y Bowker [21] destacaron que las infraestructuras son dinámicas, en relación con el contexto y se vuelven visibles en caso de avería.

Las personas con discapacidad pueden encontrar averías en las infraestructuras con frecuencia porque el mundo no siempre está diseñado de forma inclusiva. Por ejemplo, una silla de ruedas es una pieza de infraestructura que ayuda a una persona a moverse. Un conjunto de

Los pasos revelan abruptamente una avería en la infraestructura del entorno construido para un usuario de silla de ruedas, que luego busca un camino alternativo accesible, elaborando personalmente una ruta de acceso para ellos mismos.

Desarrollar una ruta de acceso regular es una forma de *infraestructura personal*, encontrar una manera de hacer que la infraestructura de sillas de ruedas funcione en la infraestructura del entorno construido. Ahorra tiempo y esfuerzo para esa persona la próxima vez. Otro ejemplo de una pieza de infraestructura personal, que a menudo se encuentra como una interfaz con las infraestructuras burocráticas, es el formulario en línea o en papel que se debe completar para obtener un servicio. Usamos el ejemplo de un formulario para presentar aspectos destacados de la infraestructura identificados por Star y Bowker.

Incrustación - la infraestructura se hunde en otras estructuras, acuerdos sociales y tecnologías. (Los formularios recopilan información para guardarla, compartirla y verificarla con fines relevantes)

Aprendido como parte de la membresía - extraños y forasteros encuentran la infraestructura como un objeto objetivo del que aprender. (Las personas aprenden a completar formularios de manera eficaz, eligiendo las categorías adecuadas para obtener lo que necesitan).

Alcance y alcance - tiene alcance más allá de un solo sitio o práctica espacial o temporalmente. (Los formularios generalmente se utilizan en todos los sitios y para respaldar diversas prácticas).

Transparencia - La infraestructura es transparente en el sentido de que no es necesario reinventarla cada vez que se utiliza (como ocurre con los formularios).

Vínculos con las convenciones de la práctica - La infraestructura da forma y está conformada por las convenciones de una comunidad de práctica (al igual que las formas).

Construido sobre una base instalada, en lugar de crecer desde cero. (Los formularios están diseñados para estructurar la información necesaria para acceder a una base de servicios existente).

Se vuelve visible en caso de avería - la calidad invisible normal de la infraestructura de trabajo se hace visible en la avería. (Por ejemplo, cuando un formulario no tiene categorías adecuadas para capturar la información que uno siente la necesidad de ofrecer, uno es alertado sobre las políticas y prácticas que subyacen al formulario).

Vemos que la forma humilde, que se encuentra con tanta frecuencia al acceder a servicios o asistencia para discapacitados, es una pieza de la propia infraestructura que se utiliza para interactuar con otras infraestructuras. El conocimiento del concepto y las características de la infraestructura es útil en el caso de servicios de montaje y apoyo para una persona con discapacidad. Nos alerta sobre las características y el funcionamiento de las organizaciones que son especialmente perceptibles cuando la infraestructura se descompone. También descubre oportunidades para el diseño y el cambio. El concepto de infraestructura también nos ayuda a ver el diseño, no de forma aislada como una pieza de equipo o servicio, sino en el contexto de su conexión con otros aspectos de la infraestructura, que pueden convertirse en consideraciones importantes para dar forma al diseño en cuestión.

La infraestructura implica amalgamar elementos sociales, técnicos y organizativos de diferentes infraestructuras para lograr un objetivo común [23, 25]. A menudo incluye interacción

Entre Infraestructuras. los objetivo de Infraestructura es navegar por una nueva forma de infraestructura para apoyar un objetivo común de las infraestructuras participantes. Nos propusimos investigar la posibilidad de conectar a personas con discapacidad con organizaciones de estudiantes y creadores para codificar tecnologías personalizadas. Este esfuerzo también implicó trabajar con universidades y despertó el interés de un DSO. Como tal, el proyecto se convirtió en uno de los

infraestructura, averiguar cómo conectar a las personas y las diversas organizaciones de manera eficaz para apoyar un objetivo común.

Infraestructura y Diseño

Si bien se ha debatido de manera destacada en Estudios de ciencia y tecnología (STS) y Sistemas de información (SI), está surgiendo el uso y conceptualización de la infraestructura en el trabajo de diseño colaborativo. Los investigadores están empezando a ver cómo se puede utilizar la infraestructura para comprender las complejidades de los proyectos colaborativos fuera de los entornos organizativos [13]. La infraestructura ha sido reconocida como una parte integral del diseño participativo, ya que el trabajo de diseño implica una alineación continua entre los elementos sociales y tecnológicos y sus usuarios [4]. El uso de la infraestructura se ha discutido desde diferentes perspectivas [7], como lo ejemplifica el lanzamiento de un número especial de la Revista de Trabajo Cooperativo Apoyado por Computadora dedicado a *Infraestructura y*

Diseño colaborativo (2017) [13]. Karasti [7] presentó un análisis crítico de los diferentes usos y conceptualizaciones de las infraestructuras en la DP. Señaló que gran parte del trabajo de diseño se centró en organizaciones y entornos comunitarios que utilizan la infraestructura de diversas maneras. Hizo hincapié en la necesidad de adoptar formas complejas de interacción, que van desde la falta de interés en mantener y sostener, hasta encontrar alternativas desafiantes y creativas. Pidió nuevas formas de ampliación (participación de nuevas comunidades), a diferencia de los enfoques tradicionales de DP que se preocupan principalmente por la participación.

Basándose en la visión de Ehn [5] de la infraestructura como complemento del diseño para el uso, Le Dantec y DiSalvo [1] conceptualizaron la infraestructura como el trabajo de creación de recursos que tanto social como técnicamente permiten la adopción y la apropiación. Definieron la infraestructura como una modalidad o práctica de la DP que desarrolla y proporciona recursos y experiencias socio-materiales, enfatizando también el apoyo al desarrollo de la identidad, los sistemas de creencias y la lucha por el predominio [2], aspectos que son particularmente importantes para las personas con una discapacidad. Abogaron por un proceso que vaya más allá de la participación, a uno que anime a las personas a negociar sus prácticas laborales a través de varios artefactos, por ejemplo, La introducción de una aplicación de software en una empresa requería que su personal reconsiderara y renegociara los flujos de información entre los niveles gerenciales. El uso de la infraestructura como lente para ver el trabajo de diseño resalta las complejidades involucradas en la interacción entre diferentes comunidades.

Un marco para la infraestructura

Pipek y Wulf [14] exploraron la forma en que los entornos de trabajo modernos utilizar información sistemas como trabajo Infraestructuras. Ven la infraestructura como el establecimiento exitoso de cosas como estándares tecnológicos y objetivos comerciales. Presentaron un marco para la infraestructura (Figura 2).

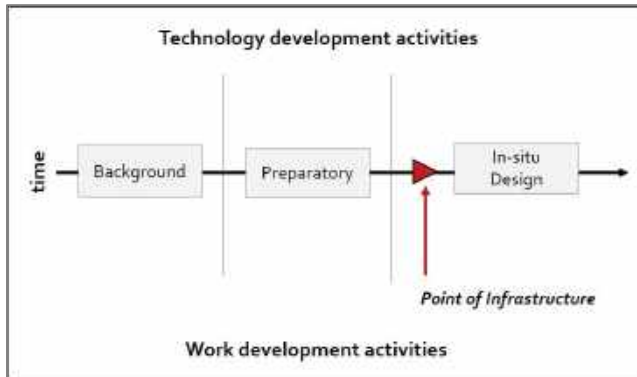


Figura 2. Una versión simplificada del marco para la infraestructura de Pipek y Wulf [14] (págs. 458)

Su marco muestra cómo las personas emprenden una variedad de trabajo de diseño previo y preparatorio antes de que pueda ocurrir el uso. Ellos definieron un **punto de infraestructura** como ocurre cuando una infraestructura se vuelve visible para sus usuarios, ya sea porque se descompone, o durante la innovación de uso cuando los usuarios se apropian con éxito de una nueva infraestructura para un contexto local.

Comprender el papel de la infraestructura y la infraestructura en el diseño ayuda a explicar el contexto y los recursos que los diseñadores pueden aprovechar. El caso de las infraestructuras de apoyo a una persona con discapacidad es diferente al contexto de organización del trabajo identificado por Pipek y Wolf. La mayoría de los DSO ofrecen servicios pero no diseñan tecnologías. La persona con discapacidad tiene que navegar por los distintos soportes y dispositivos disponibles de diferentes organizaciones. Por ejemplo, Australia introdujo recientemente un nuevo Plan Nacional de Seguro por Discapacidad (NDIS) diseñado para permitir que las personas con discapacidad elijan los servicios que necesitan utilizando el apoyo financiero que les brinda el gobierno. Este "usuario paga" modelo significa que las personas deben investigar y comprender las opciones disponibles para ellos y reunir el apoyo que necesitan. A esto lo llamamos "infraestructura personal" porque la persona con discapacidad y su familia están trabajando para comprender una variedad de servicios e infraestructuras desde el punto de vista de sus necesidades personales, y también para construir una infraestructura que se apoye a sí misma. Están diseñando en uso, buscando innovar en su vida, apropiándose de nuevas infraestructuras en su contexto local y comenzando a reflexionar sobre los cambios e innovar. y también para construir una infraestructura que se apoye a sí mismos. Están diseñando en uso, buscando innovar en su vida, apropiándose de nuevas infraestructuras en su contexto local y comenzando a reflexionar sobre los cambios e innovar. y también para construir una infraestructura que se apoye a sí mismos. Están diseñando en uso, buscando innovar en su vida, apropiándose de nuevas infraestructuras en su contexto local y comenzando a reflexionar sobre los cambios e innovar.

Objetos de contorno

Aunque a menudo se discute la capacidad de trabajar a través de los límites de la infraestructura, el uso de artefactos de diseño como objetos de límite para apoyar la infraestructura es escaso.

explorado. Los objetos de frontera apoyan la unión de diferentes mundos sociales para un curso de acción común [18, 22]. Son cosas abstractas o concretas que podrían adaptarse para adaptarse a las limitaciones y necesidades locales, pero son lo suficientemente sólidas para mantener una identidad común para facilitar la comunicación. Por ejemplo, un mapa puede ayudar a un geólogo y un ecólogo a explorar las relaciones entre la geología y la ecología locales juntas. Los objetos de frontera sirven como un medio de compromiso cuando es difícil para las partes llegar a un consenso, ya que permiten interpretaciones únicas [11].

La posibilidad de que un objeto sea un objeto límite está determinada por su escala y alcance [20]. La escala se refiere al alcance del objeto, es decir, su capacidad para encontrar puntos en común entre diversos grupos. Por ejemplo, un libro de texto se convierte solo en un objeto de límite *cuando* apoya a diferentes comunidades para que lo interpreten a su manera, pero las guía a trabajar en torno a su contenido para lograr un objetivo común. El alcance se refiere a la profundidad de la comunicación que admite el objeto. Por ejemplo, un aviso en la pared puede admitir la comunicación entre dos partes, pero solo se convierte en un objeto de límite. *cuando* permite que las partes trabajen sobre sí misma para generar resultados significativos.

Star y Griesemer [22] definieron tres (3) cualidades de un objeto límite que lo califican como una ayuda cooperativa: (1) El objeto reside entre mundos sociales, (2) el objeto es trabajado por grupos locales que mantienen su identidad como un objeto común, al mismo tiempo que lo hace más específico, y (3) los grupos que cooperan sin consenso se refieren de ida y vuelta a formas vagas y específicas del objeto. Star demostró que la estandarización o ampliación (estructuración) transforma los objetos de frontera de sus formas mal estructuradas a formas estructuradas que conducen a la creación de estándares, objetos o procesos [20].

"Cuando el movimiento entre las dos formas aumenta o se estandariza, los objetos de los límites comienzan a moverse y transformarse en infraestructura, en estándares (particularmente estándares metodológicos) y en cosas y otros procesos, que aún no se han estudiado completamente como tales "(Susan Leigh Star, 2010, pág. 605).

Por ejemplo, se podría desarrollar un protocolo de comunicación estandarizado a partir de un conjunto de pautas vagas para respaldar la comunicación entre las partes. La ampliación implica abrir los objetos de los límites a más partes, para que puedan trabajar hacia el interés común existente o recién formado, por ejemplo, al involucrar a un nuevo grupo comunitario en una colaboración mediante el intercambio y el trabajo en un objeto de los límites. En este artículo, explicaremos cómo los artefactos de diseño ayudaron a la negociación entre partidos y cómo actuaron como objetos de frontera para apoyar el trabajo de la infraestructura personal.

NUESTRO CASO: UNA COLABORACIÓN

Codificamos con dos personas con discapacidad, sus familias, estudiantes diseñadores, creadores, DSO y académicos. Desarrollaremos brevemente las actividades clave del

colaboración para transmitir una idea general del proceso, tal como se ha descrito en trabajos anteriores [15, 16].

Investigación contextual

La primera fase de la colaboración abarcó la investigación contextual con los creadores, la universidad y un DSO, para comprender sus prácticas únicas y su voluntad de codificar con una persona con discapacidad. Esta fase consistió en entrevistas semiestructuradas con 7 realizadores, 3 académicos universitarios y un ejecutivo de DSO. Complementamos las entrevistas con 3 observaciones in situ en las comunidades de creadores y DSO. Los investigadores asistieron a reuniones semanales y una feria de fabricantes (una exhibición pública de diseños) de las comunidades de fabricantes y una sesión de aprendizaje de computadoras para personas con discapacidades en el centro de aprendizaje del DSO. Esta investigación contextual identificó temas clave de sus enfoques de diseño, motivaciones, valores, desafíos y factores que hicieron que las comunidades tuvieran éxito y se mantuvieran. Descubrimos que las prácticas flexibles de bricolaje y los entornos de apoyo de las comunidades de creadores podrían potencialmente facilitar el desarrollo de ideas de diseño para individuos en prototipos o productos de bricolaje [15]. Los DSO podrían ayudar a los diseñadores compartiendo su experiencia en el sector e introduciendo a los usuarios potenciales del servicio. Los académicos y los estudiantes podrían participar en proyectos del mundo real y explorar enfoques de diseño novedosos. La colaboración, por lo tanto, tenía el potencial de beneficiar a todas las partes involucradas.

Debates entre partidos

Después de reconocer el potencial de trabajar juntos, se inició una serie de cinco discusiones entre partidos para discutir posibles intervenciones de diseño, involucrando a personas de una comunidad de creadores, un DSO, estudiantes y académicos.

Las dos primeras discusiones involucraron a ejecutivos y académicos de DSO. El objetivo era discutir posibles vías de diseño. Un ejecutivo de DSO dio un ejemplo de una niña con una discapacidad intelectual y enfatizó que los dispositivos de hardware podrían potencialmente facilitar su acceso a las tecnologías de la comunicación para respaldar mejor su comunicación diaria. Las discusiones se extendieron a cómo involucrar a otras comunidades, como los hacedores, en la colaboración. El investigador principal asumió la tarea de discutir con las comunidades de creadores la idea de explorar el potencial de colaboración, siguiendo protocolos éticos establecidos. El objetivo de la tercera discusión, que involucró a académicos, ejecutivos de DSO y un miembro de la junta de una comunidad de creadores, fue explorar métodos de participación apropiados con los usuarios del servicio (personas con discapacidad y sus familias). Inicialmente, discutimos la idea de explorar los escenarios de los individuos con el objetivo de desarrollar escenarios o historias. Esta discusión reveló que sus propios intereses impulsaban principalmente a los creadores en la comunidad de creadores y que involucrarlos y mantener la participación dependería de si percibían la actividad de diseño como interesante. La cuarta discusión involucró a estudiantes universitarios, ya que existía la posibilidad de emprender proyectos de codiseño con personas con discapacidad como parte de su programa académico. Quedó claro que los estudiantes necesitaban un resumen de diseño razonablemente claro y Esta discusión reveló que sus propios intereses impulsaban principalmente a los creadores en la comunidad de creadores y que involucrarlos y mantener la participación dependería de si percibían la actividad de diseño como interesante. La cuarta discusión involucró a estudiantes universitarios, ya que existía la posibilidad de emprender proyectos de codiseño con personas con discapacidad como parte de su programa académico. Quedó claro que los estudiantes necesitaban un resumen de diseño razonablemente claro y Esta discusión reveló que sus propios intereses impulsaban principalmente a los creadores en la comunidad de creadores y que involucrarlos y mantener la participación dependería de si percibían la actividad de diseño como interesante. La cuarta discusión involucró a estudiantes universitarios, ya que existía la posibilidad de emprender proyectos de codiseño con personas con discapacidad como parte de su programa académico. Quedó claro que los es

comprensión de lo que el proyecto podría implicar para que se comprometían con un proyecto. Les preocupaba poder completar un buen proyecto dentro del plazo académico relevante para recibir crédito académico y comprender los tipos de aprendizaje que podrían emprender. En la discusión final que involucró a académicos, estudiantes, creadores e investigadores, todos coincidieron en la importancia de pasar el tiempo suficiente con los participantes para desarrollar un buen sentido de sus entornos y aspiraciones.

La siguiente fase implicó que los investigadores se reunieran con personas con discapacidad y sus familias. Visitamos sus hogares y otros lugares como centros de aprendizaje. En ambos casos, los padres de las personas con discapacidad concertaron el encuentro y nos apoyaron para comunicarnos con su hijo adulto con discapacidad intelectual. Estas reuniones sirvieron para dos propósitos. En primer lugar, conocernos, conocer las necesidades individuales y los contextos familiares y que la persona con discapacidad y su familia conozcan quiénes éramos, si confiaron en nosotros y lo que podría ser posible. En segundo lugar, encontrar una manera de comprender y expresar sus necesidades en forma de informes de diseño que pudieran compartir con los creadores y estudiantes.

Artefactos de codificación

El equipo de investigación trabajó con Kate, Ann y sus familias. Kate es una mujer de 19 años a la que le gusta ser sociable y participar en actividades al aire libre. Le gusta escuchar música y mirar televisión. Kate y su hermano menor viven con sus padres. Si bien le gusta hacer muchas cosas, la capacidad de Kate para interactuar es limitada debido a la tetraplejia, la parálisis cerebral y la microcefalia. Aunque puede golpear objetos cercanos con las manos, le resulta difícil agarrar, arrastrar y escribir en un teclado. Tiene buena visión y audición, pero no puede mover la parte inferior del cuerpo y no habla. Ann tiene poco más de cuarenta años y vive de forma independiente en un entorno de vida con apoyo. Le gusta estar haciendo algo todo el tiempo y participar en actividades al aire libre. Debido a una condición genética, tiene dificultades de comunicación y dificultades de aprendizaje, es hipersensible y tiene afecciones de la columna vertebral y los riñones que deben controlarse. Camina con paso ligero y puede hablar un número limitado de palabras. Ann puede usar un teclado de computadora con sus limitados movimientos finos de la mano, pero no puede usar un panel táctil de computadora portátil.

Los proyectos de codeign comenzaron con discusiones con los miembros de la familia, quienes actuaron como contactos iniciales y guardianes para organizar el acceso a sus hijos adultos. Nos aseguramos de que nuestras técnicas de codificación permitieran a Ann y Kate participar apoyando la comunicación con señales visuales como imágenes y videos, y esperando que se tomaran su tiempo para dar un giro en la conversación [17]. Los métodos de participación incluyeron actividades como usar un conjunto de imágenes para preguntarle a Kate qué proyecto elegir entre un conjunto de posibles

ideas de diseño [17]. Kate y Ann pudieron señalar y elegir sus intereses en el contexto de su hogar, y los miembros de la familia jugaron un papel de apoyo animándolas e interpretando gestos. Luego se creó un conjunto de perfiles de diseño (Figura 3) para comunicar las necesidades y deseos únicos de las personas a los diseñadores.

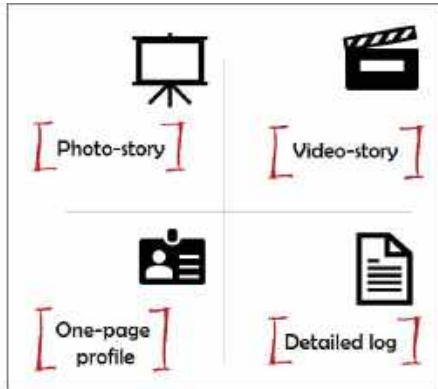


Figura 3. El conjunto de artefactos de diseño creados. Incluyen una historia fotográfica, una historia en video, un perfil de una página y un registro detallado.

Se creó una historia fotográfica (Figura 4) con un conjunto de fotografías de la vida real de los individuos, y cada foto acompañaba una descripción de la historia detrás de la imagen y los desafíos y oportunidades asociados con la historia.

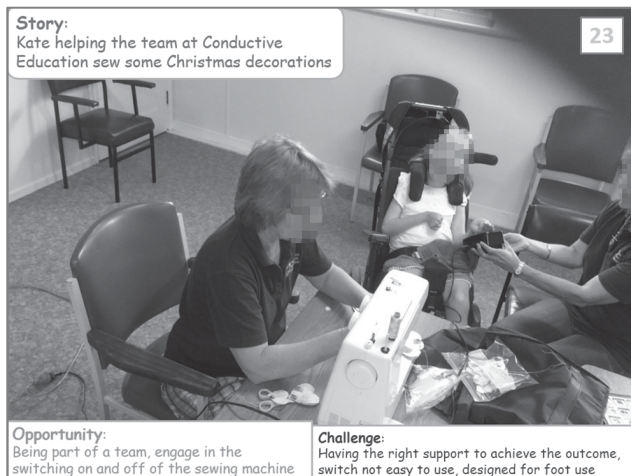


Figura 4. Una diapositiva de la historia fotográfica de Kate. Muestra de historias fotográficas oportunidades y desafíos asociados con diferentes situaciones de la vida del individuo.

Codificamos una historia de video (un videoclip corto con narración de audio) para describir los intereses y deseos de las personas. A continuación se muestra el enlace a la historia en video de Kate (que se reproduce mejor en Google Chrome):

<https://www.dropbox.com/s/m4eazf1r1le0voz/Kate.mp4?dl=0>

También codificamos un perfil de una página (Figura 5), para proporcionar una instantánea rápida de las vidas de Kate y Ann.

Los perfiles de diseño se elaboraron junto con los individuos y sus familiares. El contenido de ambos

Los autores escribieron historias en video y fotos, mientras que los investigadores actuaron como facilitadores. Los miembros de la familia diseñaron integralmente los perfiles de una página. Kate, Ann y sus familias estaban entusiasmadas con la historia final en video, la historia fotográfica y el perfil de una página. Cada visita y actividad con Kate y Ann y sus familias se ha documentado en detalle como registros de visitas (también compartidos con las familias), en caso de que un diseñador necesite conocer más detalles.

Figura 5. Perfil de una página de Ann

Diseñadores inspiradores

Compartimos los perfiles de diseño con diseñadores potenciales para inspirarlos a participar en el diseño. Como la universidad ya tenía un arreglo de trabajo para que los estudiantes participaran en proyectos comunitarios, en primer lugar compartimos los perfiles de diseño con ellos. Las historias en video se anunciaron en una sesión informativa en la universidad y un estudiante mostró interés en trabajar con Kate. Luego compartimos los otros artefactos de diseño, lo que le permitió obtener una comprensión más profunda. Las historias en video fueron especialmente bien recibidas por los diseñadores y las familias debido a su presentación atractiva. Mientras que los perfiles de diseño de Kate se utilizaron para respaldar el diseño de prototipos, los perfiles de diseño de Ann se utilizaron como material de introducción para futuros cuidadores, trabajadores de apoyo y amigos. Los padres de Ann solicitaron el material original del video y las historias fotográficas. para poder seguir editándolos de acuerdo con los cambios en la vida de Ann. Cuando se volvió a contactar a los creadores con los perfiles de diseño completos, su contribución siguió siendo incierta debido a sus compromisos laborales, proyectos de aficionados y problemas logísticos como la distancia de viaje.

INFRAESTRUCTURAS PERSONALES

La mayor parte del énfasis en el diseño de códigos generalmente se coloca en los métodos de participación del diseño y los resultados del diseño, una vez que ya se ha establecido la intención de colaborar. Sin embargo, es posible que sea necesario realizar una cantidad significativa de actividad para establecer una colaboración.

Descubrimos que el proceso mediante el cual las personas buscan desarrollar una red de apoyo tiene similitudes con el marco de infraestructura de Pipek y Wulf. Por lo tanto, nos basamos en este marco, extendiéndolo a un marco para la infraestructura personal (Figura 6). La esfera superior en este marco representa **diseño de tecnología y servicios** actividades, mientras que la esfera inferior representa **desarrollo de asociaciones**

ocupaciones.

Trabajo de fondo

Diseño de tecnología y servicios

El trabajo de fondo implica evaluar las tecnologías y dispositivos existentes en el hogar y comprender su uso. Las personas y sus familias hacen esto de manera continua por sí mismas, mientras que los investigadores deben aprender esto a través de la indagación contextual. La búsqueda de tecnología, la revisión de la literatura y la creación de redes personales también se utilizan para desarrollar más conocimientos sobre las tecnologías y los servicios existentes que podrían ser apropiados y sobre los posibles colaboradores. El objetivo era explorar cualquier deseo de codificar una nueva tecnología personalizada para satisfacer las aspiraciones de un individuo.

Desarrollo de alianzas

La mayoría de los colaboradores fueron impulsados por recompensas intrínsecas, mientras que recompensas como la finalización del curso (para estudiantes) y oportunidades de investigación (para académicos) también estuvieron presentes. El personal del DSO creía que su trabajo es una responsabilidad social, mientras que los académicos involucrados en el proyecto estaban motivados tanto por el desafío de la investigación de comprender cómo apoyar mejor a las personas con discapacidad, como por el deseo de una mejor inclusión social y conexión personal con las personas con una discapacidad. Los creadores a menudo estaban más interesados en explorar sus propios intereses de diseño, mientras que los estudiantes estaban interesados en apoyar a las personas. Estas motivaciones, aunque no se alinearon sin problemas, significaron que existía la posibilidad de colaborar y que las discusiones entre partidos se podían organizar sin buscar recompensas extrínsecas.

Respetar y moldear una asociación basada en motivaciones individuales es la clave para iniciar una colaboración, como también lo indica Friedman en su articulación del diseño sensible al valor [6]. Star y Ruhleder [23] enfatizaron la importancia de comprender el contexto en el que se construye una infraestructura y el impacto que la infraestructura tiene en el contexto. Tener el conocimiento contextual animó a los colaboradores a pensar cómo podría impactar la infraestructura y viceversa. Por ejemplo, si bien el deseo de los creadores de retocar significaba que el proceso de diseño debía ser lo suficientemente interesante para ellos, también tenía que adaptarse a los estudiantes permitiéndoles cumplir con los plazos de los proyectos establecidos por la universidad.

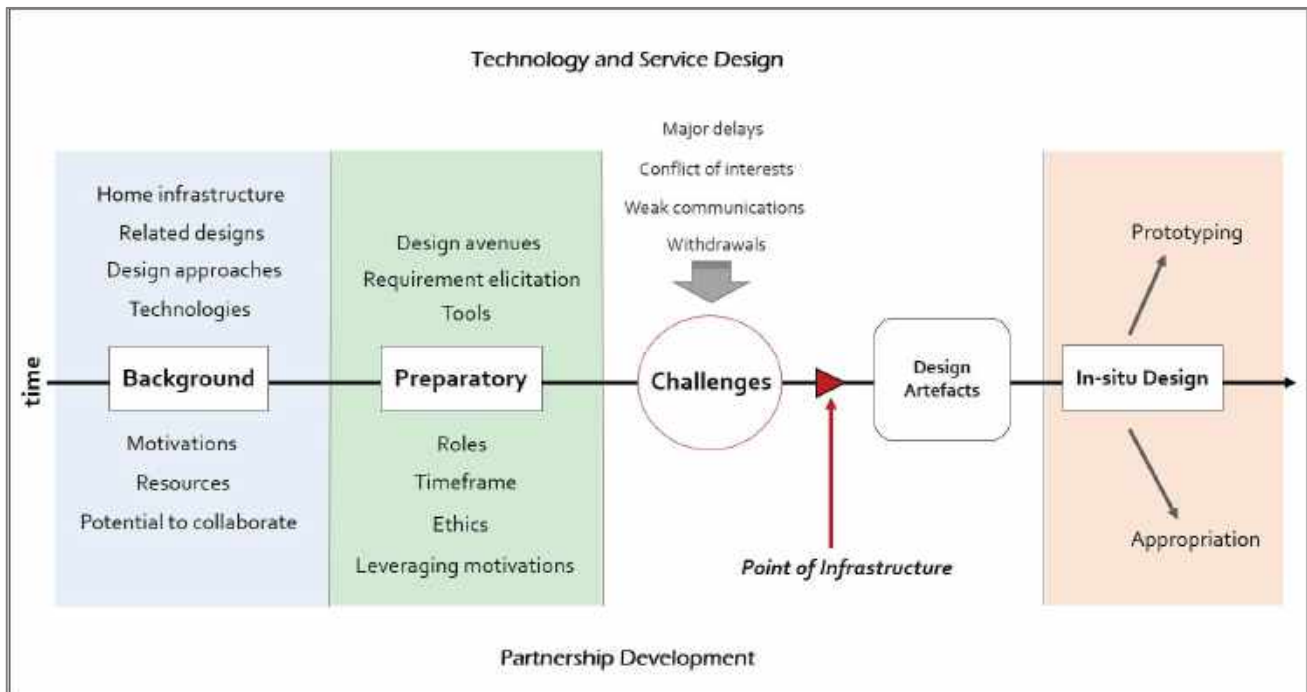


Figura 6. Un marco para la infraestructura personal

Trabajo de preparatoria**Diseño de tecnología y servicios**

En un contexto colaborativo, la preparación de la infraestructura evoluciona en torno a la negociación continua. En nuestro caso, el trabajo preparatorio involucró varias discusiones entre partidos con estudiantes, miembros de organizaciones de creadores, creadores, ejecutivos y gerentes de DSO. Habiendo establecido la voluntad y las contingencias de participación (ver desarrollo de asociaciones más abajo), el trabajo de diseño de tecnología y servicios involucró una discusión de los posibles métodos de participación en el diseño, diseños y tecnologías que se utilizarán y posibles vías de diseño.

Desarrollo de alianzas

El desarrollo de asociaciones abarcó actividades tales como determinar roles, plazos, discutir preocupaciones éticas y aprovechar las motivaciones. Los colaboradores intercambiaron ideas sobre posibles métodos de participación y trataron de tomar medidas para satisfacer sus motivaciones. Una parte, en nuestro caso investigadores, pero alternativamente, la persona, su familia o un DSO, puede necesitar actuar como facilitadores para proporcionar un andamiaje para que otros participen en discusiones activas. En las grandes infraestructuras organizativas, aspectos como la formación informática o la reestructuración del trabajo pueden ser centrales, pero en las infraestructuras personales, el trabajo suele implicar encontrar partes dispuestas con habilidades y recursos y establecer condiciones para la colaboración, lo que puede abarcar aprender a utilizar y construir con varios tipos de tecnologías.

Identificando desafíos

La innovación o ruptura que Wulf y Pipek denotan como un punto de infraestructura surge cuando los aspectos clave del proceso de infraestructura pasan a primer plano. En nuestro caso, esto sucedió cuando se hizo evidente la desalineación de motivaciones y necesidades de los grupos de interés, lo que nos hizo darnos cuenta de la importancia de abordar este problema de manera explícita y eficaz. En nuestro caso, un grupo de estudiantes se retiró de las discusiones porque no podían presentar una propuesta para su proyecto sin un resumen de diseño más claro. Sin embargo, hacer resúmenes de diseño no fue posible sin establecer un diálogo saludable con Kate, Ann y sus familias. La sostenibilidad de la colaboración, por tanto, se vio amenazada. Los retrasos importantes, los conflictos de intereses y el deterioro de las comunicaciones también pueden ser signos de avería.

Artefactos de diseño

Abordar los desafíos de la colaboración significó que los diseñadores necesitaran un conjunto de informes de diseño. Los investigadores se propusieron codificar los informes de diseño con el individuo y su familia. Diseñar artefactos como perfiles y videos para comunicar las necesidades personales y el contexto fue una nueva experiencia para las personas con discapacidad y sus familias, que a menudo usaban formas verbales o escritas para comunicar los requisitos de contacto y tecnología con diseñadores a menudo ya presentados.

El enfoque para desarrollar artefactos de diseño se basó en pequeñas actividades y discusiones íntimas con uno o dos investigadores, la persona con discapacidad y sus padres, con el fin de construir un diálogo cercano. En varias discusiones iniciales, un investigador se reunió con uno de los padres hasta que el padre se sintió cómodo para facilitar el acceso a su hijo adulto. Seguimos un enfoque basado en el aprendizaje mutuo, el respeto por la singularidad y la participación holística [17]. Los artefactos de diseño permitieron la comunicación entre partidos, el aprendizaje mutuo, la negociación y la autodeterminación. Estos se analizan a continuación.

Comunicación. Compartimos los informes de diseño con los posibles diseñadores para inspirarlos a participar. Las historias de video y las historias fotográficas inspiraron a los diseñadores, y los registros detallados proporcionaron un sentido más profundo de contexto a aquellos que estaban interesados en participar. Luego se utilizaron los perfiles de diseño de Kate, con su permiso y el de su familia, para inspirar y apoyar el compromiso con Ann y su familia. Ann y su familia se refirieron a los perfiles de diseño de Kate e idearon y desarrollaron sus propios perfiles de diseño. Los artefactos de diseño se utilizaron así como vehículos para la infraestructura de una manera nueva, un individuo se apropió del perfil de diseño de otro. Proporcionaron un puente entre el trabajo preparatorio y el diseño en uso dentro de una colaboración. De esta manera, se convirtieron en pequeñas piezas de infraestructura que podrían inspirar otros artefactos de diseño similares. Los perfiles de diseño fueron útiles para sugerir ideas útiles para que Ann y su familia comunicaran el contexto personal a otras partes "desconocidas". Sin embargo, en proyectos futuros, los investigadores pueden pedir a sus participantes que generen sus propias formas de comunicar el contexto a otros, lo que puede resultar en diferentes tipos de artefactos.

Aprendizaje mutuo. Los investigadores y diseñadores pudieron aprender sobre las necesidades y circunstancias individuales. Kate, Ann y sus familias aprendieron sobre la capacidad y las limitaciones de los diseñadores e investigadores para apoyarlos. Los padres aprendieron qué es realmente importante para sus hijos adultos a través de actividades de diseño. Por ejemplo, los padres de Ann entendieron que montar a caballo es una actividad importante para Ann durante la realización de su foto-historia, ya que ella insistió en incluir esta actividad, aunque no era una que sus padres habían notado. Trabajar juntos en los artefactos de diseño dio forma al proceso hasta llegar al punto de desarrollar prototipos personalizados o apropiaciones. Este proceso continuo de aprendizaje mutuo es crucial, ya que conduce a futuras negociaciones basadas en un entendimiento compartido y menos malentendidos o conflictos.

Negociación. Los diseñadores e investigadores se refirieron una y otra vez a los artefactos de diseño durante el compromiso de diseño con las personas. Por ejemplo, le pedimos a Kate que eligiera entre sus intereses mostrados en su historia en video para analizar el alcance de un proyecto. Kate estaba interesada en desarrollar apoyo para sus interacciones en las redes sociales. Trabajó durante la mayor parte de una hora para expresar su preferencia a través de gestos y

expresiones, mientras usaba un tablero de fotos, con la ayuda de sus padres. Su segunda opción fue desarrollar soporte para operar un hervidor. Después de repensar su capacidad con respecto a los plazos, el conocimiento y los recursos, el estudiante diseñador optó por diseñar el soporte para que Kate opere un hervidor.

A Kate le encantaba la tetera porque la incluía en los eventos sociales. Su padre había desarrollado la práctica de encender la tetera o la cafetera cuando Kate le apretó la mano, lo que le permitió a Kate ser la controladora de la tetera para hacerles un café a sus amigos. Kate estaba muy emocionada con la idea de un interruptor que le permitiera encender la tetera ella misma, incluso sin su padre. Kate y su familia entendieron las limitaciones de tiempo del diseñador y acordaron trabajar en su segunda opción. Dichos compromisos son necesarios para cualquier colaboración, donde cada parte debe comprender la capacidad de la otra. Durante la infraestructura personal, los colaboradores aprenden continuamente a evaluar y responder a tales situaciones.

En este proyecto, una de las principales funciones del equipo de investigación fue abogar por que la persona con discapacidad se expresara e idear métodos para ayudarla a hacerlo. Los padres, que parecían acostumbrados a comunicarse a menudo con sus hijos adultos, parecían complacidos de que se les animara a dar un paso atrás. Es decir, la práctica común de interpretar en nombre de su hijo adulto a veces se debe posiblemente a la expectativa social más que a un deseo de controlar o un deseo de un resultado oportuno. El diseñador que ayuda a la persona con discapacidad a desempeñar el papel más importante que pueda es sin duda la parte más crítica del trabajo de diseño.

Autodeterminación. El compromiso activo de las personas para diseñar los artefactos les dio una sensación de control en la toma de decisiones. Sin autodeterminación, un esfuerzo de diseño puede ser simplemente otro "proyecto de diseño" para una persona con discapacidad. Por lo tanto, se debe poner mucho énfasis en mejorar la autodeterminación de los individuos. Tanto Kate como Ann pudieron tener control sobre el proceso de diseño para expresar lo que realmente necesitaban, en lugar de que otros hablaran en su nombre. Ann eligiendo ella misma las imágenes para la historia fotográfica fue un buen ejemplo.

Diseño in situ

El diseño in situ abarcó tanto la creación de prototipos como la apropiación durante la colaboración, utilizando entendimientos corporales y contextuales. En el caso de Kate, el estudiante de diseño desarrolló un prototipo de alta fidelidad (un interruptor activado por sensor para encender una tetera). La capacidad de Kate para usar su brazo para empujar hacia abajo, inspirada por las discusiones con ella, y como se ilustra en los perfiles de diseño, fue una influencia clave en el diseño. El código de diseño in situ con una persona con discapacidad requiere que los diseñadores sean considerados con los intereses y habilidades individuales. Vemos la intención de Ann y sus padres de utilizar perfiles de diseño como material de introducción para futuros cuidadores, trabajadores de apoyo y amigos como una apropiación.

de los perfiles de diseño. Trabajarían en los artefactos para reflejar los cambios de vida futuros de Ann. La creación de prototipos por parte del estudiante en el caso de Kate tuvo un carácter muy individual que se inspiró en los perfiles de diseño. El prototipado o la apropiación en un contexto personal, por tanto, surge de una perspectiva particularmente personal y situada.

DISCUSIÓN

Infraestructura en contextos familiares

El trabajo que emprenden una persona con discapacidad y su familia para reunir servicios, tecnologías y redes de personas para que puedan vivir una vida plena es una tarea compleja. Creemos que este complejo proceso de negociación continua no se capta bien simplemente a través de un punto de vista de diseño de código o participativo. Preferimos defender una visión de la infraestructura: *personal*

infraestructura - captar la interrelación en curso de este esfuerzo. La infraestructura personal pone de relieve el valor del trabajo continuo de apropiación de las personas con discapacidad y las negociaciones a medida que se aventuran hacia el codiseño de nuevos tipos de tecnologías y servicios. La infraestructura personal como concepto pone de relieve el trabajo realizado al vivir con una discapacidad y el tipo de enfoque de diseño necesario para crear resultados de diseño personal. También destaca las brechas entre el apoyo disponible, necesario y deseado. Reflexionando, nuestro trabajo podría haber ido más allá para asegurar que el usuario principal, la persona con discapacidad, pudiera haber estado aún más a cargo, pero reflejamos que llegar a este punto es una experiencia de aprendizaje para todos los involucrados, tanto el equipo de investigación, la familia y el propio individuo.

En la literatura STS, a medida que las organizaciones evolucionan sus infraestructuras, a menudo desarrollan dispositivos, herramientas, tecnologías, estándares, convenciones y protocolos. Las personas con discapacidad a menudo descubren que las tecnologías y protocolos estándar no les funcionan. Por lo tanto, emprenden una infraestructura personal para diseñar un enfoque personal de la infraestructura existente. Sin embargo, cuantas más personas con discapacidad puedan compartir sus esfuerzos de infraestructura personal, más oportunidades habrá de aumentar la comprensión, empoderar y fomentar la inclusión y estimular mayores esfuerzos de infraestructura. El uso de los artefactos de diseño de Kate para inspirar a Ann, y la apropiación y rediseño de Ann de ellos es un pequeño ejemplo de este enfoque en funcionamiento. La visión de este trabajo es potenciar aún más dicha infraestructura,

El reconocimiento de los desafíos en la fusión de las infraestructuras personales, puede residir en la comprensión y el respeto de las

motivaciones y Capacidades. Personal

La infraestructura es, por lo tanto, principalmente un proceso de aprendizaje continuo de las capacidades de los demás para dar forma a rutas de diseño realistas.

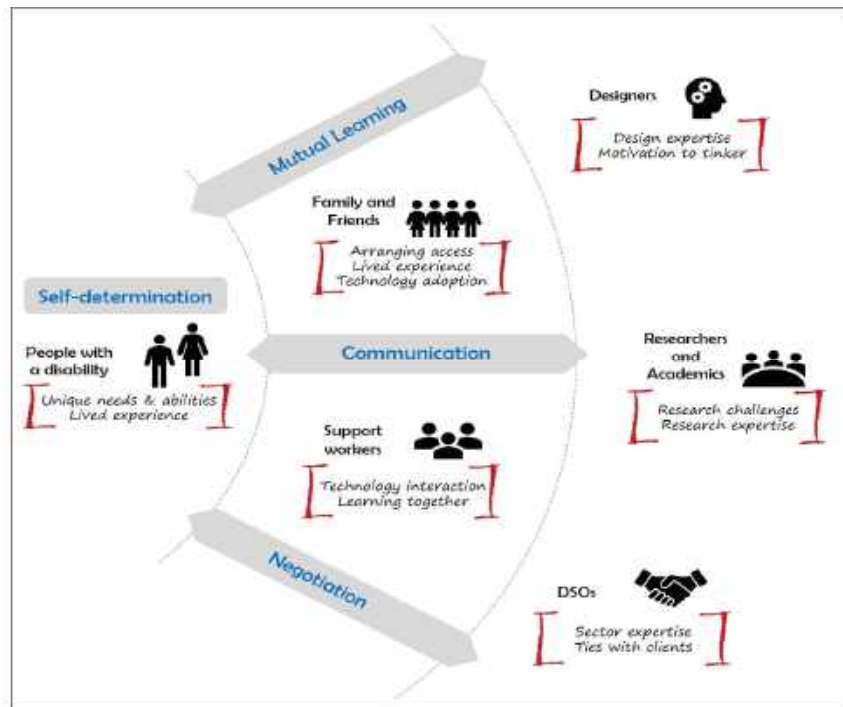


Figura 7. Artefactos de diseño que apoyan la comunicación, el aprendizaje mutuo, la negociación y la autodeterminación

Utilidad de los artefactos de diseño

Los artefactos de diseño, en nuestro caso, proporcionaron andamios para que una persona con discapacidad codificara con las comunidades hacia un objetivo común. Fueron vitales para ayudar a la comunicación, además de apoyar el aprendizaje mutuo, la negociación a través de la reflexión y la autodeterminación (Figura 7). A veces, los elementos que mejor respaldaban la comunicación, como las fotografías, se convertían en aspectos críticos de los artefactos de diseño. Determinar la mejor manera de comunicarse para que las personas con discapacidad intelectual participen y se expresen es importante en sí mismo, pero también puede desempeñar un papel clave en los artefactos y diseños de diseño resultantes.

Los artefactos de diseño no son los únicos vehículos para fomentar la comunicación y la colaboración. Diferentes formas de *cosas* como una reunión comunitaria en una sala comunitaria, o un relato etnográfico también pueden ser evocadores. Sin embargo, los artefactos tangibles permiten a las personas referirse a ellos y darles la forma que deseen en sus propios marcos de tiempo. Esta interacción entre objetos y otras comunidades permite a los colaboradores comprender las capacidades de los demás.

Diseñar artefactos como objetos de contorno

Los objetos de contorno ayudan a tender puentes entre diferentes infraestructuras al permitir que diferentes personas trabajen e interpreten dentro de sus propios entornos y prácticas. Descubrimos que los perfiles de diseño mostraban características destacadas de los objetos de contorno descritos por Star y Griesemer [22]. Residieron entre los mundos sociales del investigador, las familias y los diseñadores, inspirando a los diseñadores y apoyando a las personas y sus familias para comunicarse. En segundo lugar, se trabajaron

sobre la base de los individuos, sus familias y los investigadores para expresar las características únicas de los individuos, para ayudar a presentarlos a otros y ayudar a los diseñadores a idear prototipos. Lee vio este aumento de los objetos fronterizos para incluir detalles contextuales como un proceso de hacerlos inteligibles para la comunidad receptora [9]. Finalmente, los perfiles de diseño fomentaron la interacción al plantear preguntas adicionales para guiar la colaboración.

Diferentes comunidades involucradas en el diseño mediante la ampliación y apropiación de los perfiles de diseño. A diferencia de los enfoques tradicionales de códigos de diseño, los objetos de contorno permiten que diferentes comunidades negocien las rutas de diseño. Creemos que los artefactos de diseño tenían tanto escala (alcance comunitario) como alcance (apoyando un diálogo significativo). Quizás lo más importante fue que los artefactos de diseño creados con una participante, Kate, proporcionaron inspiración y fueron apropiados por otra participante, Ann.

CONCLUSIÓN

Hemos introducido el concepto de *infraestructura personal* - el ensamblaje de servicios, tecnologías y personas para ayudar a una persona con diferentes capacidades cognitivas y sensoriales a vivir bien y ser más autodeterminada - para capturar una perspectiva de diseño más amplia sobre la vida de una persona con una discapacidad que los enfoques de códigos de diseño existentes. Los artefactos de diseño y el diseño de códigos pueden facilitar una mayor infraestructura y la inclusión de personas con discapacidad. Si bien reconoce que se trata de pasos muy pequeños, el enfoque, si se adopta y amplía, ofrece el potencial adicional para apoyar mayores esfuerzos de infraestructura.

REFERENCIAS

1. Christopher A Le Dantec y Carl DiSalvo. 2013. Infraestructura y formación de públicos en diseño participativo. *Estudios sociales de la ciencia* 43, 2: 241-264.
<https://doi.org/10.1177/0306312712471581>
2. Maria Berghs, Karl Atkin, Hilary Graham, Chris Hatton y Carol Thomas. 2016. Implicaciones para la investigación en salud pública de modelos y teorías de la discapacidad: un estudio de alcance y síntesis de evidencia. En *Modelos de alcance y teorías de la discapacidad*. Biblioteca de revistas del NIHR, Southampton. Consultado el 9 de marzo de 2018
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK378951/>
3. Filip Bir anin y Margot Brereton. 2016. Intercambio de información entre familiares de niños con discapacidad intelectual. En *Actas de la 28a Conferencia Australiana sobre Interacción ComputerHuman - OzCHI '16*, 637-639.
<https://doi.org/10.1145/3010915.3011847>
4. Claus Bossen, Andrew Clement, Yvonne Dittrich y Helena Karasti. 2014. Infraestructura, colaboración y evolución de prácticas socio-materiales para cambiar nuestro mundo. En *Taller en Conferencia de Diseño Participativo*, 221-222.
5. Pelle Ehn. 2008. Participación en cosas de diseño. En *Actas de la Conferencia del Décimo Aniversario sobre Diseño Participativo*, 92-101. Obtenido en noviembre 24, 2015 de <http://dl.acm.org/citation.cfm?id=1795234.1795248>
6. Batya Friedman. 1996. Diseño sensible al valor. *interacciones* 3, 6: 16-23.
7. Helena Karasti. 2014. Infraestructura en diseño participativo. En *Actas de la Conferencia de Diseño Participativo - PDC '14*, 141-150.
<https://doi.org/10.1145/2661435.2661450>
8. Helena Karasti y Karen S. Baker. 2008. Comunidad Diseño: Creciente uno propio infraestructura de información. En *Procedimientos de Participativo Diseño Conferencia*, 217-220. Recuperado noviembre 19, 2014 de <http://dl.acm.org/citation.cfm?id=1795234.1795280>
9. Charlotte P. Lee. 2007. Artefactos de negociación de límites: Desvincular la rutina de los objetos de límites y abrazar el caos en el trabajo colaborativo. *Trabajo cooperativo asistido por computadora (CSCW)* 16, 3: 307-339. <https://doi.org/10.1007/s10606-007-9044-5>
10. Sharon A. Livingstone-Lee, Ronald W. Skelton y Nigel Livingston. 2014. Aplicaciones de tránsito para personas con lesiones cerebrales y otras discapacidades cognitivas: el estado del arte. *Tecnología de asistencia* 26, 4: 209-218.
<https://doi.org/10.1080/10400435.2014.930076>
11. Cliff Oswick y Maxine Robertson. 2009. Objetos delimitadores reconsiderados: desde puentes y anclas hasta barricadas y laberintos. *Diario de gestión del cambio* 9, 2: 179-193.
<https://doi.org/10.1080/14697010902879137>
12. SB Palmer, ML Wehmeyer, DK Davies y S. E. Stock. 2012. Informes de familiares sobre el uso de tecnología por familiares con discapacidades intelectuales y del desarrollo. *Diario de Investigación sobre discapacidad intelectual* 56, 4: 402-414. Recuperado de <http://gateway.library.qut.edu.au/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=73362475&site=ehost-live&scope=site>
13. Volkmar Pipek, Helena Karasti y Geoffrey C. Bowker. 2017. Un prefacio a "Infraestructura y colaboración de diseño." *Computadora Soportada Cooperativa Trabajo* 26, 1-2: 1-5.
<https://doi.org/10.1007/s10606-017-9271-3>
14. Volkmar Pipek y Volker Wulf. 2009. Infraestructura: Hacia una perspectiva integrada sobre el diseño y uso de tecnologías de la información. *Revista de la Asociación de Sistemas de Información* 10, 5: 447. Consultado el 19 de noviembre de 2014 en <http://search.proquest.com.ezp01.library.qut.edu.au/docview/198832498/fulltextPDF?accountid=13380>
15. Ravihansa Rajapakse, Margot Brereton, Paul Roe y Laurianne Sitbon. 2014. Diseñar con personas con discapacidad: Adaptación de las mejores prácticas de bricolaje y enfoques organizativos. En *Actas de la 26a Conferencia Australiana de Interacción Computadora-Humanos - OzCHI '14*, 519-522.
<https://doi.org/10.1145/2686612.2686694>
- dieciséis. Ravihansa Rajapakse, Margot Brereton, Laurianne Sitbon y Paul Roe. 2015. Un enfoque colaborativo para diseñar tecnologías individualizadas con personas con discapacidad. En *Actas de la Reunión Anual del Grupo de Interés Especial Australiano para la Interacción Humana Computadora en - OzCHI '15*, 29-33.
<https://doi.org/10.1145/2838739.2838824>
17. Ravihansa Rajapakse, Margot Brereton, Laurianne Sitbon y Paul Roe. 2017. Diseño respetuoso: Facilitar el codeign con personas con discapacidad intelectual. *CoDesign (en envío)*.
18. Susan Leigh Star. 1988. La estructura de las soluciones mal estructuradas: objetos de frontera y resolución de problemas distribuida heterogénea. En *Inteligencia artificial distribuida (Vol. 2)*. Morgan Kaufmann Publishers, San Francisco, 37-54.

19. Susan Leigh Star. 1999. La etnografía de la infraestructura. *Científico del comportamiento estadounidense* 43, 3: 377–391.
<https://doi.org/10.1177/00027649921955326>
20. Susan Leigh Star. 2010. Esto no es un objeto límite: Reflexiones sobre el origen de un concepto. *Ciencia, tecnología y valores humanos* 35, 5: 601–617. <https://doi.org/10.1177/0162243910377624>
21. Susan Leigh Star y Geoffrey C. Bowker. 2006. Cómo infraestructura. En *Manual de nuevos medios: configuración social y consecuencias de las TIC*. Sabio.
22. Susan Leigh Star y James R. Griesemer. 1989. Ecología institucional, "traducciones" y objetos de límites: aficionados y profesionales en el Museo de Zoología de Vertebrados de Berkeley, 1907-39. *Estudios Sociales de Ciencias* 19, 3: 387–420.
<https://doi.org/10.1177/030631289019003001>
23. Susan Leigh Star y Karen Ruhleder. 1996. Pasos hacia una ecología de la infraestructura: Diseño y acceso a grandes espacios de información. *Información Investigación de sistemas* 7, 1: 111-134. Consultado en enero de 2015 de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/summary?doi=10.1.1.88.3121>
24. Michael Wehmeyer. 2005. Autodeterminación y personas con discapacidades graves: reexaminar significados y malas interpretaciones. *Investigación y práctica para personas con discapacidades graves* 30, 3: 113–120.
<https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
25. Michael LWehmeyer. 1998. Autodeterminación y personas con discapacidades significativas: examen de significados y malas interpretaciones. *Revista de la Asociación para Personas con Discapacidades Severas* 23, 1: 5–16.
26. Michael L. Wehmeyer y Nancy W. Garner. 2003. El impacto de las características personales de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sobre la autodeterminación y el funcionamiento autónomo. *Revista de investigación aplicada en discapacidades intelectuales* 16, 4: 255–265. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x>