

CAPÍTULO 6

DESIGN Y CURACIÓN DIGITAL PARA UN ESPACIO VIRTUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL*

CRISTINA PORTUGAL

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro

MÔNICA MOURA

Universidade Estadual Paulista

MÁRCIO GUIMARÃES

Universidade Federal do Maranhão

IANA ULIANA PEREZ

Universidade Estadual Paulista

JOSÉ CARLOS MAGRO JUNIOR

Universidade Estadual Paulista

RESUMEN

El capítulo presenta el proceso de curación digital del proyecto piloto “Me acordé de tí” a través del cual se estableció una red de voluntarios responsables de la organización, lectura y producción de audios para personas con y sin discapacidad visual, especialmente para ancianos, durante y después de la pandemia para paliar estados de soledad y brindar a las personas con discapacidad visual el acceso a cuentos, poemas, entre otros aportes del grupo de lectores voluntarios. El objetivo es promover la ciudadanía y la constitución de la autonomía del público atendido a partir de los conceptos teóricos y estéticos, del despertar de recuerdos y memorias que ayuden a las personas ciegas a elaborar imágenes mentales y las asistan en los procesos de ampliación del repertorio de conocimiento,

* Apoyo: Programa de Pós-Graduação em Design – Faculdade de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design - Unesp/Bauri y CAPES.

integración social, mejora de la calidad de vida y bienestar, atendiendo el alcance del *design* inclusivo y del *design* con responsabilidad social.

Palabras clave: *Design* Inclusivo, accesibilidad, discapacidad visual, plataforma digital, pandemia y postpandemia.

ABSTRACT

The chapter presents the digital curation process of the pilot project “I remembered you” through which a network of volunteers responsible for the organization, reading and production of audios for people with and without visual disabilities, especially for the elderly, established during and after the pandemic to alleviate states of loneliness and provide people with visual disabilities access to stories, poems, among other contributions from the group of volunteer readers. The aim is to promote citizenship and the constitution of the autonomy of the public served from the theoretical and aesthetic concepts, the awakening of recollections and memories that help blind people to elaborate mental images and assist them in the processes of expanding the repertoire knowledge, social integration, improvement of the quality of life and well-being, meeting the scope of inclusive design and design with social responsibility.

Keywords: Inclusive Design, accessibility, visual impairment, digital platform, pandemic and post-pandemic.

INTRODUCCIÓN

ESTE CAPÍTULO PRESENTA UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN que reúne las relaciones contemporáneas del *Design*, retomando sus principios rectores, expresados a partir de acciones relacionadas con responsabilidad social y ciudadanía, su contribución efectiva a través de las problemáticas sociales existentes en el país, que se abordan especialmente en el ámbito del *design* inclusivo y accesible, con la prioridad de mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas.

El resultado de las investigaciones realizadas indicó la necesidad de establecer como público prioritario al grupo de ancianos ciegos y con baja visión, debido a la vulnerabilidad y fragilidad inherente a estas personas, sobre todo ante el estado de soledad, cuestión señalada por ellos como uno de los problemas más graves que enfrentan.

Ante la situación de aislamiento social impuesta por la pandemia SARS - Covid-19, este sentimiento de soledad se agrava. Este hecho nos lleva a la necesidad de desarrollo de prácticas relacionadas con el universo del *design* inclusivo y accesible, guiado por un cuerpo teórico que posibilite un sistema eficaz de comunicación, de interacción y de integración en una red solidaria a las personas mayores con discapacidad visual, que proporcione una relación efectiva entre la universidad y la sociedad a partir de los conocimientos científicos desarrollados.

En vista de estos aspectos, trataremos en este proyecto los temas relacionados con la discapacidad visual, el *Design* en el ámbito social inclusivo y accesible, así como con los adultos mayores, la soledad o el estado de soledad, las imágenes mentales en la discapacidad visual posibles gracias a la oralidad y la sonoridad, el papel de los lectores¹ y el proceso aplicado. Estos aspectos, sumados al marco teórico constituido para el desarrollo de este proyecto de investigación, tienen, entre los principales autores: Acosta (2016), Amiralian (1997, 2004, 2009), Bomfim (2003), Bonsiepe (1993, 2011), Frascara (2011), Gibson (1962, 1966, 1979), Guimarães (2020), Kosslyn (1973), Maldonado (2012), Manzini (2015), Margolin (2006), Margolin y Margolin (2006), Papanek (1971, 1995), Rancièrè (2009), Redig (1978), Sacks (1995, 1997, 2010), Sacks y Siegel (2006), Portugal (2013, 2021) y Vygotsky (1991, 2009).

Los temas centrales de esta investigación están relacionados con la autonomía del individuo, la integración social, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas mayores con accesibilidad, las personas con discapacidad

1 Lectores aquí son las personas que leen en voz alta textos e información de diferente naturaleza a personas ciegas o con deficiencias visuales graves.

visual, y, dado el alcance del *design* inclusivo, también con adultos mayores sin discapacidad visual (videntes).

Nuestro principal objetivo es la creación, la sistematización y la implementación de una plataforma digital de gestión, colección y comunicación para la interacción en una red colaborativa y solidaria de lectores y oyentes con el propósito de fortalecer la autoestima y la motivación para promover la autonomía y la integración social de los adultos mayores con discapacidad visual.

Para cumplir con los objetivos de este proyecto de investigación, tanto el general como los específicos, adoptamos el método cualitativo con enfoques de investigación bibliográfica, documental y de campo asociados a procesos colaborativos y participativos junto al grupo atendido y que comprenden evaluación, validación y mejoras en los procesos desarrollados.

EL PORQUÉ DE ESTE PROYECTO

Al adaptarse a las numerosas innovaciones culturales, sociales y tecnológicas contemporáneas y dialogar con diferentes campos de investigación, el *design* es resignificado y recorre caminos cada vez más alternativos a las concepciones iniciales que lo asociaban únicamente a la producción industrial. Este proyecto aborda una reflexión sobre la actuación del *design* centrado en el ser humano y algunos de sus desdoblamientos como la cocreación y otras perspectivas de acción, basada en una argumentación construida a partir del discurso de estudiosos del *design* en la contemporaneidad. En él, reflexionamos sobre el papel del *design* en contextos sociales, especialmente en una actuación en la que los sujetos participantes en la investigación se convierten en corresponsables de los resultados obtenidos.

La discapacidad visual se caracteriza por una disminución, pérdida o ausencia de agudeza visual o del campo visual. Estas dos escalas oftalmológicas se refieren a la capacidad o incapacidad de ver a la distancia (agudeza visual) y a la amplitud del área alcanzada por la visión (campo visual).

La encuesta más reciente sobre discapacidad en Brasil fue realizada por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE, 2010), reiterada y divulgada por el Consejo Brasileño de Oftalmología (CBO, 2019), y señala que el número de ciudadanos diagnosticados con discapacidad visual superó la marca de 6,5 millones de personas, siendo 6 millones el número de personas con baja visión y de 500.000 el de personas ciegas.

Según Ottaiano, Ávila, Umbelino y Taleb (2019), los datos basados en la población mundial en 2016 muestran un aumento en el número de personas ciegas

en la población de adultos mayores (más de 60 años) como resultado de una vida más larga. Más del 82% de todas las personas ciegas en el mundo tienen más de 50 años, a pesar del alto porcentaje, este grupo representa el 19% de la población mundial. De acuerdo con el IBGE (2019), en Brasil la población anciana debe duplicarse para el año 2042, en comparación con las cifras de 2017, cuando el país tenía 28 millones de personas adultas mayores, o el 13,5% de la población total. En diez años llegará 38,5 millones (un 17,4% de la población total).

Ante esta realidad y reflexionando sobre los principios basales del *design*, nos preocupamos en la búsqueda de soluciones y aportaciones para la mejora de la calidad de vida y del bienestar de las personas con discapacidad visual. En los últimos años nos hemos dedicado al estudio y a las investigaciones relacionados con las formas de contribución del *design* para las personas con discapacidad visual, lo que, a menudo, se señala como *design* social.

La cuestión social o de responsabilidad social, o incluso el *design* inclusivo y accesible, ha estado en la agenda de varios teóricos y profesionales del *design* en las últimas décadas, retomando un pensamiento que se inició a partir de la década de 1930 con el Movimiento de la Liga de Discapitados Físicos en Nueva York, ampliado en la década de 1950 con el Movimiento Pro Ambientes Sin Barreras de los veteranos discapacitados de la Segunda Guerra Mundial y continuado en la década de 1960 con la organización del Movimiento por el Derecho de las Personas con Discapacidad, encabezado por Ed Roberts en los Estados Unidos.

Impulsados por prácticas e investigaciones en *design* con enfoques humanistas, entre las décadas de 1960 y 1980 surgieron movimientos, debates y acciones sobre el papel del *design* como instrumento de responsabilidad social. Entre estos movimientos destacamos las políticas socioeconómicas escandinavas que ocurrieron en la década de 1960 en Suecia y que formalizaron el concepto de “una sociedad para todos” para referirse, principalmente, a cuestiones relacionadas con la accesibilidad, propuesta que se expandió por todo el mundo cuando recomendada por la Declaración de Estocolmo, aprobada el 9 de mayo de 2004 en la Junta Anual del *European Institute for Design and Disability* (EIDD), ocasión en que se definió que el entorno construido, los objetos cotidianos, los servicios, la cultura y la información deben ser accesibles, utilizables por todos en la sociedad y sensibles a la evolución de la diversidad humana (EIDD, 2004).

Estos hechos se reflejaron en la producción de los textos de Victor Papanek con la temática social en el *design* o el *design* actuante en cambios sociales o incluso en el pensamiento del *design* para la sociedad. Papanek (1971) cuestiona, provoca y convoca a los *designers* a tomar conciencia de su papel relacionado con lo social y lo sensible.

Estas cuestiones repercuten en el área del *design* después del ataque a las Torres Gemelas en los Estados Unidos en 2001, con publicaciones que discuten el papel del *designer* como ciudadano. Steven Heller y Veronique Vienne (2003) señalan la necesidad de una postura crítica en la actitud de los *designers* en su actuación profesional y también como ciudadanos, recordando Milton Glaser que decía: “El buen *design* es una buena ciudadanía”, es decir, hacer un buen *design* es una cuestión fundamental e indispensable para la sociedad y la cultura; en este caso, él se refiere al buen *design* como una obligación indispensable que agrega valor a la sociedad, amplía las dinámicas culturales y sociales, por lo que *design* y ciudadanía deben ir de la mano. “*Designers* tienen que ser buenos ciudadanos y participar en la construcción del gobierno y de la sociedad. Como *designers*, podemos usar nuestros talentos y habilidades particulares para alentar a otros para la acción y participación” (McCoy, 2003, p. 15, traducción propia).

En 2004, Sylvia y Victor Margolin publicaron artículos en los que discutían y proponían un modelo para la práctica social del *design*. Y recuerdan que a partir de la convocación de Papanek, muchos *designers* comenzaron a actuar y desarrollar programas de *design* para “las necesidades sociales, las necesidades de los países en desarrollo, las necesidades especiales de ancianos, de pobres y de personas con discapacidad física” (Margolin, & Margolin, 2004, p. 43, traducción propia). Sin embargo, resaltan que existen numerosos modelos teóricos y prácticos (métodos, procesos, gestión, marketing, semiótica, consumo) para el *design* de mercado, pero no hay ningún modelo para las necesidades y para la práctica social del *design*, lo que incluye conocer las estructuras, los métodos y objetivos del *design* social. Y también destacan que no se ha prestado atención a los cambios en la formación de los *designers*, especialmente, en lo que respecta al desarrollo de proyectos para poblaciones necesitadas.

Es evidente, tanto en los autores aquí tratados como en los preceptos básicos del *design*, que el enfoque principal de esta área es el ser humano, pero cuando observamos esta relación más de cerca, percibimos que, al idealizar un proyecto, muchos *designers* tienen en cuenta el perfil de un hombre estandarizado, definido por datos estadísticos homogeneizados que no reflejan la realidad y no consideran las singularidades que involucran a las personas actualmente.

Así, creemos que el gran desafío del *design* en la contemporaneidad es desarrollarse en un ámbito que comprenda la complejidad y diversidad de las personas que viven la realidad de nuestro tiempo y, por lo tanto, coincidiendo con la argumentación de los autores que presentaremos en esta reflexión, consideramos que la búsqueda de una mejora real en la calidad de vida se configura como una de las líneas que engloba el *design* contemporáneo, que va al encuentro de soluciones a los problemas sociales actuales, en que uno de los aspectos más destacados y

también complejos es la inclusión, sobre todo en estos tiempos de aislamiento social ante la pandemia del Covid-19.

Consideramos, en esta reflexión, el *design* centrado en el ser humano como un tipo de acción contemporánea que promueve la participación de los sujetos, en la que parte de las etapas proyectivas se delega a no *designers*. En esta forma de proyectar, le corresponde al profesional el papel de mediar las interacciones necesarias para el proceso, un acto que, según Manzini (2015), representa el fin de la posición estratégica impositiva adquirida por los *designers* desde la era industrial, dándoles autonomía a los sujetos involucrados en el proceso. Se recuperan, de este modo, puntos relevantes ya planteados por Bonsiepe (2011), que sostiene, basado en su sólida experiencia profesional, que la producción autónoma es una alternativa a la heteronomía y una acción restaurativa que implica en la formulación de proyectos más humanistas.

El *Design* Contemporáneo va más allá de las nuevas características de forma, de las materialidades e inmaterialidades y del desarrollo de nuevos métodos que conducen a características multidimensionales. Hay un aspecto creciente que se produce a través de los servicios y la búsqueda de soluciones que se pueden encontrar en el universo de lo sensible, y estas a su vez pueden contribuir a la acción política y social de los *designers*.

Vivimos en un entorno poblado de estímulos visuales, sonoros, espaciales, con el exceso de información y con la imposición de ritmos frenéticos y acelerados que pueden suprimir nuestra sensibilidad y la capacidad de percibir y ejercer la empatía, la alteridad y el diálogo con el otro. Estudiando y analizando las problemáticas contemporáneas asociadas al universo del *design*, nos enfocamos en las posibilidades del ejercicio y de las necesidades de la contribución de esta área al ser humano, sujeto de los cambios en nuestro tiempo y en nuestra sociedad, y nos preguntamos cómo contribuir de manera efectiva para buscar la tan deseada y comentada calidad de vida y bienestar. Uno de los caminos que se presentan es la actuación del *design* más allá de las materialidades, en un universo de lo sensible.

El proyecto de investigación, ahora presentado en este capítulo, “**Me Acordé de Ti: Design** y curación digital para un espacio virtual de personas con discapacidad visual”, se basa en investigaciones anteriores y en investigaciones en curso sobre *design* e inclusión.

Cuando tuvimos un contacto intenso con la realidad de las personas con discapacidad visual, ciegas y con baja visión, nos enfrentamos a la gravedad del problema que genera la soledad, especialmente entre los ancianos. Los resultados de las entrevistas semiestructuradas realizadas en el proceso de investigación de campo evidenciaron la indicación unánime de los adultos mayores de que el mayor problema enfrentado es el de la soledad, como se puede observar en las

declaraciones recogidas, en las que se mantuvo la forma original de habla y de expresión de los entrevistados².

La soledad o la exclusión de actividades junto a la familia, a los amigos o en espacios públicos suele ocurrir porque la mayoría de los casos de baja visión o ceguera absoluta proviene de causas adquiridas en el transcurrir de la edad o, especialmente, debido a accidentes de trabajo o, incluso, de enfermedades derivadas del envejecimiento.

La mayoría de las enfermedades que causan discapacidad visual afectan a los adultos mayores. En la población adulta, algunas de las principales causas de ceguera son: cataratas, glaucoma, retinopatía diabética, degeneración macular asociada a la edad, tracoma y opacidades corneales, pero no se puede ignorar la relevancia de los errores de refracción en las condiciones de salud ocular. (...). Por cada persona ciega hay, en promedio, 3,4 personas con baja visión (...). Los estudios muestran que más del 90% de la discapacidad visual en el mundo se encuentra en países en desarrollo (CBO, 2019, p. 24, traducción propia).

En el aislamiento social, la sensación de soledad se agrava y se suma a la inseguridad y conciencia de nuestra fragilidad y finitud, porque todos estamos a merced de un momento a otro de ser afectados por una enfermedad grave que puede llevarnos a la muerte o a tratamientos y procedimientos invasivos.

Además, si durante la pandemia no es viable el contacto con otras personas, ya sea dentro de las casas o en espacios públicos, una forma de reducir la sensación de soledad es hacer llegar la voz de otra persona común (no de personas famosas), a intervalos regulares, a aquellos que están en un estado de soledad³. ¿Y no es la mejor manera de llevar la voz de otra gente a través de la literatura en sus diversos géneros (narrativo, lírico, dramático) y también de músicas, relatos de historias de vida, memorias, recuerdos?

Ante esta situación, este proyecto pretende superar el problema de la soledad o estado de soledad que afecta a muchas personas que se encuentran en aislamiento social, trabajando por la inclusión y la accesibilidad a través del *design* desde acciones que generen la integración social del individuo a partir de la estimulación y ampliación del repertorio perceptivo, estético, sensible, imagético y cognitivo, posibilitando el fortalecimiento de la autoestima con el fin de construir autonomía, dignidad y, en consecuencia, ciudadanía.

2 Acceso a través del enlace: <https://bit.ly/34bfrV8>.

3 Estado de soledad se considera como una situación temporal en la que una persona se encuentra en un periodo o fase determinada por diversas circunstancias en la vida.

METODOLOGÍA

Para cumplir con los objetivos, se adoptó el método cualitativo con enfoques de investigación bibliográfica, documental y de campo, asociados a procesos colaborativos y participativos del grupo atendido e involucrando curación digital, evaluación, validación y mejoras en los procesos desarrollados.

Tomamos como base el Modelo Social de Práctica de *Design* desarrollado por Margolin y Margolin (2004), que puede aplicarse con la colaboración de diferentes profesionales, ya sean de la salud, la educación o la administración pública. Margolin y Margolin (2004) señalan que la participación de procesos y proyectos en los que se involucren equipos de servicios humanos y *designers* aún está abierta a ser explorada y que hay dos razones principales para el hecho de que no haya un mayor apoyo al *design* social: la ausencia de un programa de educación y formación en las escuelas de *design* y la ausencia de investigaciones que demuestren cómo un *design* puede contribuir al bienestar humano.

Partimos del modelo social de Margolin y Margolin (2004), pero lo detallamos y adaptamos de acuerdo con los resultados de nuestras investigaciones anteriores. El modelo propuesto por Margolin y Margolin comprende 6 fases, a saber: 1. Compromiso; 2. Evaluación; 3. Planificación; 4. Implementación; 5. Estimación; 6. Finalización. Nuestro estudio detallado comprende las siguientes subfases: 1.1 Escuchar para conocer el problema y la realidad de los atendidos (público objetivo); 1.2 Implicar para buscar una solución conjunta (cocreación, participación, *design* difuso y experto); 2.1 Examinar y promover la interacción; 2.2 Analizar y comprender el problema; 2.3 Generar la lista de necesidades; 3.1 Priorizar las urgencias; 3.2 Realizar *brainstorming* en busca de la solución; 3.3 Elaborar una lista de metas y objetivos para cada persona implicada en el proceso; 4.1 Intervenir según las metas y objetivos definidos en la planificación; 5.1 Evaluar mediante entrevistas con las personas atendidas y validar el proceso; y 6.1 Evaluar la dinámica y el proceso general.

PROYECTO PILOTO ME ACORDÉ DE TI

La pandemia de Covid-19 es, sin duda, un gran desafío para todas las personas del mundo. Sin embargo, el impacto ocurre de diferentes maneras y grados.

En el desarrollo de estas investigaciones y en la aplicación de proyectos con grupos e instituciones de adultos mayores y ciegos, se identificó que el gran y

principal problema que afecta a estas personas ancianas, ciegas o con baja visión es la soledad.

Ante la constitución de un cuerpo teórico y del desarrollo de prácticas relacionadas con el universo del *design* inclusivo y accesible en la época contemporánea, comenzamos a cuestionarnos cuál era nuestro papel y cómo podíamos colaborar con las personas en general, pero con accesibilidad para aquellas con discapacidad visual, en la situación de aislamiento social impuesta por la pandemia de SARS - Covid-19. ¿Qué estábamos haciendo nosotros, los *designers*, para el público con el que trabajamos para disminuir este sentimiento de soledad durante la cuarentena?

La curación digital se refiere a las nuevas prácticas y metodologías de acceso, recuperación de información y difusión de colecciones digitales entre usuarios, utilizando, para ello, metodologías que faciliten la extracción, manipulación y validación de los datos obtenidos, según el curador de la British Library, Aquiles Alencar Brayner (2017).

Y así nació el proyecto titulado Me Acordé de Ti. La propuesta de este proyecto es ser inclusivo, es decir, dirigido a todas las personas que se encuentren o se sientan solas o en estado de soledad en esta pandemia, de cualquier edad, y también accesibles a personas ancianas o no, con discapacidad visual, independientemente de su edad, ciudad o lugar en el que se encuentren, pero siempre que tengan acceso a un teléfono móvil con WhatsApp.

El objetivo principal es crear una red de personas que, con su voz y su mensaje, les despierten sentimientos de empatía, acogida, consuelo y esperanza a otras personas en estado de soledad durante la pandemia. Para cumplir con este objetivo, creamos una red formada por mediadores voluntarios / organizadores, lectores y oyentes.

Los participantes del Proyecto Me Acordé de Ti son voluntarios que trabajan en el grupo de organización y mediación, en el grupo de lectores que, juntos, sirven a una red de oyentes (personas individuales, agentes locales que trabajan con otros pequeños grupos o comunidades e instituciones de ancianos, jóvenes y niños con o sin discapacidad). Esta red de oyentes se formó con las indicaciones de los propios voluntarios del proyecto y se ampliará a partir de una acción de relaciones públicas.

Se trata de una acción de emergencia para cubrir las necesidades de las personas que se sienten solas y aisladas, pero el proyecto prevé varias otras acciones más complejas a corto, medio y largo plazo.

Asociando lenguaje, oralidad, literatura y otras expresiones artísticas o populares a través de la manifestación oral, reuniendo un grupo de voluntarios

para ser lectores y formando una red con otras personas, de forma individual, colectiva o institucional y ancianos con o sin discapacidad visual, establecimos la base de nuestro proyecto de *design* inclusivo y accesible.

Sin embargo, la ejecución del proyecto piloto nos apuntó dos extremos. Por un lado, su efectividad, con las respuestas positivas de los oyentes atendidos, por otro lado, indicó la imperiosa necesidad de una sistematización más amplia y profunda para lograr una mayor efectividad y una mejor dinámica que amplíe la accesibilidad.

El despliegue y la expansión del proyecto piloto “Me Acordé de Ti” se presentan en este proyecto de investigación que se establece a partir de la necesidad de incluir no solo el período pandémico, sino también el postpandémico, y de una sistematización a través del desarrollo de una plataforma digital de gestión, comunicación e interacción.

PÚBLICO OBJETIVO

Ancianos, adultos y niños en aislamiento durante la pandemia, accesible a personas con discapacidad visual (ciegos y con baja visión).

Proceso de funcionamiento de Me Acordé de Ti

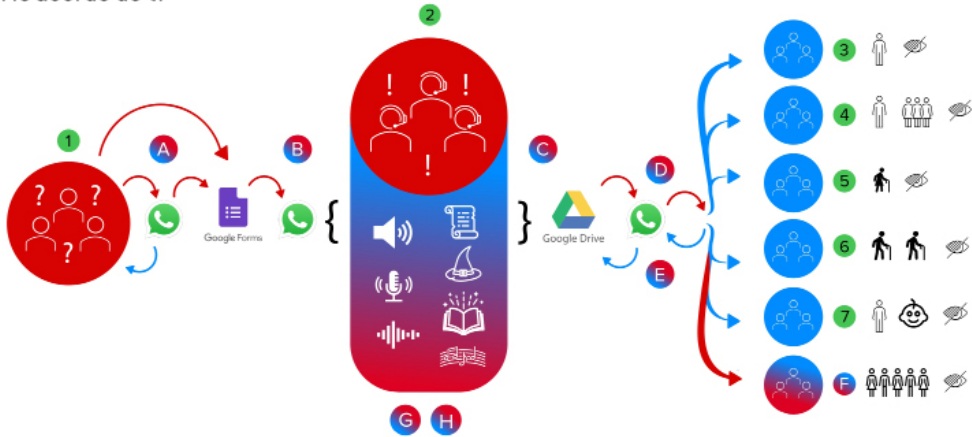
El proceso se produce de la siguiente manera:

Los voluntarios graban audios con versos, poesía, cuentos, relatos de memoria individual o colectiva, canciones propias o no y envían los audios a un grupo de WhatsApp en el que serán documentados y almacenados en una plataforma. Posteriormente, se verificarán para observar si hay ruidos, voz inaudible, etc. y, después de este proceso, se enviarán a los grupos de oyentes registrados.

El proyecto cuenta con participantes con roles diferenciados para: los voluntarios, los oyentes y las instituciones.

Figura 1.
 Guía de lectura del Mapa Visual del Proyecto Me Acordé de Ti

Mapa visual:
 Organización del proyecto
 Me acordé de ti



Fuente: elaborado por los autores (2020).

Figura 2.
 Subtítulo de la Guía de lectura del Mapa Visual del Proyecto Me Acordé de Ti

Guía de lectura de mapa visual

Colores:

- Organización
- Voluntarios
- Oyentes
- Grupo de Whatsapp

Símbolos:

- Incidencia de ciegos / baja visión
- individuos
- grupos
- Instituciones pequeñas y medianas
- Grandes instituciones
- Instituciones infantiles
- Nuevas instituciones

Organización:

- A Servicio a los voluntarios
 Responsable: Valéria
- B Inserción de los contactos al grupo
 Responsable: María Alice
- C Documentación de los audios
 Responsables: Iana, Márcio, Mônica y Tetê.
- D Envío de audios
 Responsable: Lucas
- E Recolección de testimonios/feedbacks
 Responsables: Iana, Lucas y Tetê.
- F Contacto con instituciones (Expansión)
 Responsables: Alessandra y Renato
- G Revisión textual
 Responsable Márcia
- H Coordinación y Proyecto (Registro y Edictos)
 Responsables: Cristina, Márcio y Mônica.

Grupos de Whatsapp:

- 1 Prevolutarios con dudas
- 2 Voluntarios Registrados (Forms)
- 3 Individuos
- 4 Agentes de Intercambio
- 5 Instituciones pequeñas y medianas
- 6 Grandes Instituciones
- 7 Instituciones Infantiles



Me acordé de ti

Fuente: elaborado por los autores (2020).

Para los voluntarios

El voluntario recibirá un enlace para registrarse. Al ingresar al enlace, completará sus datos personales y deberá aceptar el Término de Cesión de Uso de Recursos Audiovisuales, y luego hará clic en enviar.

Después de la validación del registro de cada voluntario, se agregará a un grupo para el envío de mensajes a través de WhatsApp.

En este nuevo grupo, los voluntarios deberán enviar los audios que se guardarán en la nube, catalogados en categorías, verificados y, posteriormente, dirigidos a los oyentes.

El voluntario recibirá un archivo PDF con un guion como sugerencia de cómo se debe hacer la grabación, la presentación, el nombre del proyecto, el tipo de mensaje, texto, poema, cuento... y la despedida, con el fin de estandarizar el enfoque del audio para este proyecto.

Los audios deben tener una duración mínima de dos minutos y máxima de 15 minutos. El contenido puede consistir en historias, cuentos, canciones, poemas, leyendas, recuerdos y relatos de memoria personal (suyos, de su familia, de sus amigos o ficticios).

La propuesta es un audio por semana de cada voluntario, pero los voluntarios son libres de enviar tantos como deseen.

En caso de que haya alguna interferencia externa, como ruidos que interfieran en la voz de los voluntarios, después de la verificación se indicará (en privado) la necesidad de rehacer el audio.

El grupo inicial de voluntarios permanecerá activo para responder preguntas e intercambiar experiencias. Si hay comentarios de un oyente o grupo de oyentes, también se publicarán en el grupo de voluntarios.

Para los oyentes

Los oyentes recibirán una invitación para recibir los audios. Tendrán acceso a un audio por semana.

Para las instituciones

El voluntario que asumió la función de relaciones públicas (RP) en el proyecto Me Acordé de Ti, deberá recolectar las indicaciones de las instituciones de los otros voluntarios y también hacer una encuesta para organizar una base de datos de las instituciones atendidas.

El contacto con las instituciones se realizará mediante correo electrónico del proyecto (projetoembreidevoce@gmail.com) o WhatsApp para recolectar los datos de contacto para el envío del formulario que debe rellenarse.

Si la institución acepta participar, la persona responsable de la institución recibirá un enlace para acceder a un formulario de Google, que debe rellenarse. Después de realizar esta etapa, se agregará el número del teléfono móvil de la institución para que empiece a recibir un mensaje una vez por semana durante tres meses. Después de este período, se evaluará el proyecto y se harán los ajustes de acuerdo con las necesidades de cada institución. De inicio es posible aumentar el número de veces del envío de mensajes, por ejemplo, dos días por semana, luego tres, hasta llegar a un mensaje diario.

RP monitorea las respuestas a los mensajes de las instituciones y le informa al grupo organizador para que envíe los mensajes y, posteriormente, si las instituciones lo solicitan, temas de mensajes o tipos (poesía, cuento, música, leyenda, relato de memoria personal o colectiva).

Equipo del Proyecto Me Acordé de Ti

El equipo multidisciplinar fue formado por profesionales de diversas áreas, *designers*, ilustradores, pedagogos, músicos, programadores y profesionales de Letras, liderados por los investigadores Mônica Moura, Márcio Guimarães y Cristina Portugal, todos *designers* y doctores en *Design*. También tiene diez personas en la organización/mediación, 69 voluntarios hasta el momento y 120 audios, entre cuentos, poesía, música, etc. grabados y almacenados para su distribución. Los audios estarán disponibles semanalmente para los oyentes en los grupos individuales, para el agente de pequeños grupos e instituciones, estas últimas divididas en instituciones de adultos, infantiles y juveniles.

La innovación involucrada en el proyecto se llevará a cabo en base a los resultados esperados y ocurrirá especialmente porque hay poca producción bibliográfica de casos y de realidad brasileña sobre las personas con discapacidad visual.

Y, por último, se espera crear una plataforma digital, a partir de los estudios, los análisis, las evaluaciones y encuestas realizadas, la planificación y ejecución de la versión beta de la plataforma digital para la gestión de la comunicación, la colección y distribución del contenido para personas con discapacidad visual, incluyendo y destinándose también a personas videntes, ya que los proyectos accesibles e inclusivos deben atender y proporcionar comodidad a todos. Además, se espera que los resultados obtenidos contribuyan a la creación de autonomía

y, en consecuencia, al bienestar y mejora de la calidad de vida de los individuos participantes en la investigación.

A continuación, se muestran ejemplos de los audios de las historias⁴ enviadas a los oyentes, así como ejemplos de testimonios⁵ de los oyentes sobre los audios del proyecto Me Acordé de Ti.

CONCLUSIÓN

A partir del proyecto piloto “Me Acorde de Ti” y para su profundización, se percibió la necesidad en cuanto a la búsqueda de soluciones para crear sistemas de gestión de la información y la comunicación que están actualmente insertados en un entorno de permanente desafío y que requieren de actualización y desarrollo de nuevas formas de presentación, más allá de las tradicionales, para hacerlas comprensibles y utilizables por personas con discapacidad visual. En este sentido, este proyecto busca nuevos modelos, nuevos métodos y nuevos enfoques para el desarrollo de espacios virtuales a través de plataformas digitales para reducir el estado de soledad en el que se encuentran estas personas, que puedan proporcionar información significativa y crear experiencias agradables y, además, como se mencionó anteriormente, ampliar el repertorio de información, así como lo estético y lo sensible para estimular imágenes mentales, recuerdos y memorias, con el objetivo de fortalecer la autoestima y promover la motivación para la construcción de la autonomía y, en consecuencia, la inclusión en la sociedad de personas ciegas, con baja visión y ancianos, pero inclusivo para personas ancianas videntes.

La curación digital de este proyecto partió de la definición de las actividades implicadas en la gestión de datos, desde la planificación de su creación hasta el desarrollo del sistema de almacenamiento de los audios y de su distribución.

A partir de una reunión en línea con los principales interesados, los voluntarios fueron seleccionados y registrados para la producción de los audios. Enseguida se seleccionó el grupo de oyentes y las instituciones, para que se pudiera tener una base de datos de los involucrados en el proyecto.

La curación digital también incluyó la gestión de los conjuntos de datos -audios, voluntarios, oyentes- para que se pueda acceder y buscar los datos de modo que sean leídos e interpretados de forma continua. La curación digital se extiende más allá del control del repositorio que archiva los datos. Es necesaria la atención en la gestión a lo largo de todo el ciclo de vida del material digital.

4 Acceso a través los enlaces <https://bit.ly/3vXEn6L> y <https://bit.ly/3eEXeO4>.

5 Acceso a través de los enlaces <https://bit.ly/3bez9vF> y <https://bit.ly/3uIe9F6>.

En cuanto al desarrollo de la plataforma digital, la intención es crear un espacio que facilite la recepción y la distribución del contenido. Los recursos estratégicos, metodológicos y las tecnologías involucradas en las prácticas de la curación digital pueden facilitar el acceso a los datos (audios), así como su archivo y distribución, por medio de la mejora de la calidad de esos datos, de su contexto de investigación y del control de calidad de los audios recibidos. Así, la curación digital puede asegurarles la validez a esos datos como registros, de modo que se puedan utilizar inmediatamente a medida que se distribuyen, como se muestra en la Guía de Lectura del Mapa Visual del Proyecto, y en el futuro, a través de la plataforma digital. Además, cabe destacar que el uso de patrones entre diferentes conjuntos de datos puede crear más oportunidades para búsquedas transversales y colaborativas.

REFERENCIAS

- Acosta, Alberto. (2016). *O Bem Viver: uma oportunidade para imaginar outros mundos*. São Paulo: Elefante.
- Amiralian, Maria Lúcia T. (1997). *Compreendendo o cego: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Amiralian, Maria Lúcia T. (2004). Sou cego ou enxergo? As questões da baixa visão. *Revista Educar*, (23), 15-20.
- Amiralian, Maria Lúcia T. (Org.). (2009). *Deficiência Visual: perspectivas na contemporaneidade*. São Paulo: Vetor.
- Bomfim, Gustavo Amarante. (2003). As possibilidades do design: entre utopias e realidades. In *Anais do Simpósio Laboratório de Representação Sensível (LaRS)*. Rio de Janeiro: PUC-Rio.
- Bonsiepe, Gui. (1993). *Las siete columnas del diseño*. Havana: ONDI/ ISDI.
- Bonsiepe, Gui. (2011). *Design, Cultura e Sociedade*. São Paulo: Blucher.
- Brayner, Aquiles Alencar. (2017). *A curadoria digital de Aquiles Alencar Brayner e a criação de um acervo BNDigital Afro-Brasileiro*. Rio de Janeiro: Biblioteca Nacional. <https://www.bn.gov.br/acontece/noticias/2017/03/curadoria-digital-aquiles-alencar-brayner-criacao-um>.
- Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO). (2019). *As condições de saúde ocular no Brasil*. São Paulo: CBO.
- European Institute for Design and Disability (EIDD). (2004). *Declaração de Estocolmo*. Assembleia Geral Ordinária do Instituto Europeu para o Design Inclusivo. http://dfaeurope.eu/wp-content/uploads/2014/05/Stockholm-Declaration_portuguese.pdf.

- Frascara, Jorge. (2011). O papel social do Design Gráfico. *Revista Design de Interiores*. En M. Braga. *O papel Social do Design Gráfico: história, conceitos e atuação profissional*. São Paulo: Editora Senac.
- Gibson, James. (1962). Observations on active touch. *Psychological Review*, 69(6), 477-491.
- Gibson, James. (1966). *The senses considered as perceptual systems*. Boston: Houghton Mifflin.
- Gibson, James. (1979). *The ecological approach to visual perception*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Guimarães, Márcio J. S. (2020). *Design inclusivo na contemporaneidade: diretrizes ao desenvolvimento de materiais didáticos acessíveis para crianças cegas e com baixa visão*. (Tesis doctoral). Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, SP, Brasil.
- Heller, Steven, & Vienne, Veronique. (Org.). (2003). *Citizen Designer: perspectives on Design Responsibility*. New York: Allworth Press.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2010). *Dados censitários: 2010*. <http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=ma&tema=censodemog2010>.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2019). *Resultado da busca sobre idosos*. <https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=idosos&searchphrase=all>.
- Kosslyn, Stephen Michael. (1973). Scanning visual images: some structural implications. *Perception & Psychophysics*, 14(1), 90-94.
- Maldonado, Tomás. (2012). *Cultura, sociedade e técnica*. São Paulo: Blucher.
- Manzini, Ezio. (2015). *Design when everybody designs: an introduction to Design for Social Innovation*. London: MIT Press.
- Margolin, Victor. (2006). O designer cidadão. *Revista Design em Foco*, 3(2), 150-154.
- Margolin, Victor, & Margolin, Sylvia. (2004). Um Modelo Social de Design: questões de prática e pesquisa. *Revista Design em Foco*, 1(1), 43-48.
- McCoy, K. (2003). Good Citizenship: design as a social and political force. In S. Heller, & V. Vienne (Org.). *Citizen Designer: perspectives on design responsibility* (pp. 2-8). Nova York: Allworth Press.
- Moura, Mônica. (2018). Design para o sensível: políticas e ação social na contemporaneidade. *Revista de Ensino em Artes, Moda e Design*, 1, 44-67.
- Ottaiano, José Augusto Alves, Ávila, Marcos Pereira de, Umbelino, Cristiano Caixeta, & Taleb, Alexandre Chater. (2019). *As condições de saúde ocular no Brasil 2019*. São Paulo: Conselho Brasileiro de Oftalmologia.
- Papanek, Victor. (1971). *Design for the real world*. Londres: Thames & Hudson.

- Papanek, Victor. (1995). *Arquitetura e design: ecologia e ética*. Lisboa: Edições 70.
- Portugal, Cristina. (2013). *Design, Educação e Tecnologia*. Rio de Janeiro: Rio Books.
- Portugal, Cristina. (2021). *Design * Tecnologia*. <http://dxtdigital.com.br/dxt/index.html>.
- Rancière, Jacques. (2009). *A partilha do sensível: estética e política*. São Paulo: Editora 34.
- Redig, Joaquim. (1978). *Sentido do Design*. Rio de Janeiro: UERJ.
- Sacks, Oliver. (1995). *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sacks, Oliver. (1997). *A ilha dos daltônicos*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sacks, Oliver. (2010). *Olhar da mente*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sacks, Oliver, & Siegel, Ralph M. (2006). Seeing is believing as brain reveals its adaptability. *Nature*, 441(7097), 1048.
- Vygotsky, Lev. (1991). *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotsky, Lev. (2009). *A construção do pensamento e da linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.