



Libro de la Salud.

Book of Health.

Ana Belén Rodrigo abrodrigo@afanias.org

Afanias

Resumen:

La comunicación y el lenguaje son esenciales para todo ser humano, para relacionarse con los demás, para aprender, para disfrutar y para participar de forma activa en la sociedad. Hoy en día, gracias a los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (en adelante SAAC), no deben verse frenados a causa de las dificultades en el lenguaje verbal.

Por esta razón, todas las personas, que por cualquier causa no han adquirido o han perdido un lenguaje verbal para comunicarse de forma satisfactoria, necesitan usar un SAAC.

El libro de la salud es una herramienta creada para facilitar la relación paciente-personal sanitario en personas con necesidades de apoyo en comunicación, ofreciendo una mejor expresión y comprensión en todo lo relacionado con la salud. Pues de un proceso de comunicación eficaz, parte la identificación y posterior satisfacción de las necesidades de la persona.

Palabras clave:

Comunicación, accesibilidad, autodeterminación, bienestar físico, pictograma, personal sanitario, derechos, sensibilización, SAAC, desarrollo personal, bienestar emocional, participación activa, inclusión, salud.

Abstract:

Communication and language are essentials for every human to be in contact with others, to learn, to enjoy and to participate actively in society. Nowadays, thanks to Augmentative and Alternative Communication Systems (AACS) anybody should not been restrained by any verbal language difficulty.

Because of that, everybody who have not acquired o lost their verbal language for any reason to communicate in a satisfactory way, need to use an AACS.

The Health Book is a tool created to facilitate the relationship between patient-health staff for people with communication support needs, offering a better expression and understanding in everything related to health. The identification and subsequent satisfaction of everyone's needs come from an effective communication.

Keywords:

Communication, accessibility, self-determination, physical well-being, pictogram, healthcare staff, rights, awareness, AACS, personal development, emotional well-being, active role, social inclusion, health.

1. Planteamiento del problema:

AFANIAS desde el año 2012, ha destacado por trabajar orientándose hacia un Modelo de Calidad de Vida, diseñando objetivos para la transformación en las 8 dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos objetivos se encuadran en dos planes de acción 2013/2015 y 2016/2018, incluidos en el Plan Estratégico II que avala el compromiso de la entidad con el modelo.

AFANIAS Pozuelo es un centro ubicado en Pozuelo de Alarcón (Comunidad de Madrid) con un largo recorrido de trabajo con personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, en constante evolución, enfocada a la mejora de la Calidad de Vida de estas personas. Siempre atendiendo a sus fortalezas, capacidades y especialmente, a sus deseos.

AFANIAS Pozuelo comenzó a trabajar con SAAC de una forma más sistemática, creando los profesionales herramientas personalizadas a partir de 2011. Los profesionales detectaron la necesidad de buscar alternativas de comunicación para las personas que necesitaban este apoyo.

A raíz de esta inquietud nació también el programa SAAC, que se encuadra en formación permanente en el Área de Apoyo Personal y Social, con el fin de proporcionar a las personas con necesidades de apoyo en la comunicación, una herramienta útil y real a utilizar de manera cotidiana para comunicarse con las personas que le rodean.

Para elaborar el I Plan de acción se realizó formación sobre el Modelo de Calidad de Vida, y se aplicaron una serie de cuestionarios a personas con discapacidad intelectual, familias, profesionales y voluntarios para detectar los puntos fuertes y puntos débiles de AFANIAS. Una vez recogida la información se realizó un estudio de las necesidades, siendo una de ellas la mejora de la comunicación, como derecho de todas las personas y necesario para una buena promoción de la autodeterminación.

A raíz de esto, surgió la creación del equipo de SAAC de AFANIAS Pozuelo, formado por profesionales de los tres servicios (residencia, centro ocupacional y viviendas comunitarias) encargados de detectar las necesidades surgidas en cada uno de los servicios y realizar las adaptaciones necesarias para su comprensión.

Se realizaron dichas adaptaciones con fotografías y/o dibujos de pequeñas secuencias de AVDs: ducha, cambio de compresa, lavado de dientes, etc.

Más adelante, se valoró la utilización del programa ARASAAC para unificar todos los pictogramas utilizados en cada uno de los centros de AFANIAS, facilitando de manera exitosa la comprensión y la comunicación, ya que es imprescindible que estos apoyos visuales mantengan un diseño unificado, coherente y homogéneo. Si los pictogramas que se utilizaran en cada centro fueran diferentes, no estaríamos asegurando dicha comprensión y el uso de los pictogramas del Portal Aragonés de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación fue una garantía por la homogeneidad, diversidad, difusión y calidad, siendo la base de la herramienta.

Es en 2014, cuando surgió la idea de crear el “Libro de los especialistas médicos” a raíz de los acompañamientos a centros sanitarios que realizaban los profesionales, donde se detectó la dificultad en el intercambio de información entre las personas con

necesidades de apoyo en la comunicación y los profesionales de los recursos de atención sanitaria.

En un primer momento, el libro se creó para comunicar a las personas con discapacidad intelectual a qué especialista debían acudir en función de síntomas o dolencias. Una vez en marcha, surgieron nuevas necesidades relacionadas con la salud, por lo que se decidió impulsar el proyecto, trabajando conjuntamente con el departamento de enfermería, el equipo multidisciplinar y las propias personas, ampliándolo y pasándose a llamar "**Libro de la salud**".

2. Objetivos del estudio.

Los objetivos más relevantes de esta iniciativa son:

1. Dar visibilidad y hacer reales los derechos de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Mediante el *Libro de la Salud* creamos una herramienta para facilitar la consecución tanto del derecho a la salud como del derecho a la accesibilidad, consiguiendo así una mayor autonomía y desarrollo personal.
2. Defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual como pacientes.
3. Mejorar la autonomía a través de herramientas que faciliten la comunicación.

3. Método.

Desde la creación del libro de la Salud se ha recogido información de los diferentes ámbitos y se realizan las modificaciones oportunas.

Inicialmente los pictogramas y las necesidades sólo se trabajaban en el equipo SAAC y posteriormente, se volcaban al Equipo multidisciplinar que lo trabajaba con las personas con discapacidad intelectual, siendo un método poco efectivo por la escasa participación de las personas a las que se dirigía.

El equipo SAAC, junto al equipo guía de Calidad de Vida, detectaron la necesidad de impulsar el proyecto desde otro enfoque, trabajando conjuntamente con el departamento de enfermería, el equipo multidisciplinar y las propias personas con discapacidad intelectual, creando equipos de trabajo en torno a la mejora de la comunicación (adaptación a lectura fácil y accesibilidad cognitiva).

Para continuar avanzando, se recogió información de todos los equipos, detectando necesidades para adaptarlas y añadirlas al *Libro de la salud*; siendo éste un documento vivo en continua transformación.

Tras realizar las modificaciones oportunas, son los equipos de trabajo de adaptación de materiales a lectura fácil formados por un profesional y personas con discapacidad intelectual los que las validan y realizan todas las aportaciones y propuestas de mejora, siendo la pieza clave e imprescindible para que esta herramienta sea funcional.

El proceso de transformación del *Libro de la salud*, ha sido progresivo durante estos años, añadiendo y completándose las diferentes áreas:

- Médicos especialistas
- Síntomas

- Pruebas médicas
- Tratamientos
- Botiquín
- Necesidades básicas en temas médicos
- Área de hospitalización
- Tipos de ingreso
- Qué necesitas estando ingresado en hospital
 - Pruebas específicas
 - Tipos de dietas
 - Área de ginecología
 - Área de odontología

Además de ampliar el contenido, durante el último año, también se han desarrollado mejoras en el formato, dando respuesta a nuevas demandas:

- Adaptación del 100% de los pictogramas del *Libro de la Salud* para aquellas personas con disminución de la agudeza visual. Se crean los pictogramas en soporte informático para adaptar el tamaño a las necesidades personales.
- Creación de un *Libro de la Salud* en formato reducido, que facilite la utilización cotidiana, informando de su uso para el testeo al ARASAAC Portal Aragonés de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación.

Esta alternativa pictográfica comenzó a funcionar como herramienta en Afanias Pozuelo en las siguientes situaciones:

- En 2016 difundió a todas las personas con discapacidad intelectual y profesionales, comenzando a trabajar con el libro en las distintas áreas del centro (Área de Apoyo Personal y Social, departamento de enfermería, departamento psicosocial, área de vivienda, terapia ocupacional...).
- Se utilizó por primera vez, ante una necesidad médica real, con I.F.B. en enero de 2016, para trabajar una futura intervención quirúrgica.
- El departamento de enfermería se apoyó en esta herramienta con tres usuarios (M.M.M., A.M.M., E.H.G.) para explicar sus dolencias crónicas y tratamientos.
- En el Centro de Salud San Juan de la Cruz de Pozuelo de Alarcón, la Doctora Rey se ha apoyado en esta herramienta durante la atención de 4 de sus pacientes (F.S.R., I.F.B., J.C.S.V y F.J.M.M), resultando la comunicación más fluida y satisfactoria para ambas partes.
- En Septiembre de 2016 se hizo extensible a la Comisión de Envejecimiento de AFANIAS; desde esta comisión se favoreció la difusión a los demás centros y servicios.
- En 2016 el *Libro de la Salud* se presentó en las jornadas de Buenas Prácticas de la Asociación.
- En verano de 2017, se adaptó el libro de la salud a formato reducido, con la idea de ser utilizado y testado en los viajes de verano del Servicio de Ocio; se adjuntó a éste, una hoja informativa en la que se explica en qué consiste la herramienta y pasos básicos para su utilización. (*ver anexo I*)

- Durante Septiembre y Octubre de 2017 el libro de la salud de bolsillo se difundió a cada uno de los centros de AFANIAS junto con la herramienta creada para testarlo. (ver anexo II).

4. Principales resultados.

El *Libro de la Salud* en formato reducido se testa por un lado, en una población de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo de edades comprendida entre los 3 y los 95 años de edad.

Los perfiles a los que el estudio va dirigido abarcan personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado, intermitente y sin necesidades de apoyo en la comunicación.

Se testa sobre:

- 84 personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.
- 31 profesionales de equipo multidisciplinar siguiendo la línea de trabajo transversal (técnicos en integración social, maestros de taller, psicólogos, auxiliares de atención sociosanitaria y terapeutas ocupacionales).
- 5 profesionales de la sanidad (médicos, enfermeros y fisioterapeuta)

Por otro lado, se testa durante los viajes estivales del 2017 ofrecidos por el servicio de Ocio, concretamente en 21 viajes en los cuales han participado más de trescientas personas.

El testeo se ha contemplado con las variables de tiempo o duración, muestra, profesionales con experiencia y titulación y agentes implicados.

Los resultados obtenidos han sido los siguientes:

- Para que la herramienta sea funcional es imprescindible un entrenamiento previo con pictogramas.
- Es importante crear un formato digital, ya que su difusión mejoraría puesto que en todas las consultas médicas cuentan con soporte informático, y sobre todo porque algunas de ellas tienen tablet y conocen su manejo.
- Mejorar la maquetación y formato del libro en general (tamaño y orden de los diferentes pictogramas, unificar tamaño y tipo de las fuentes utilizadas, formato de los epígrafes, añadir contraportada,...)
- Mejorar la accesibilidad, de tal forma que, con el libro abierto, todos los pictogramas tengan la misma orientación y sea más rápido y sencillo a la hora de utilizarlo.
- La hoja informativa adjunta al libro, debería estar directamente incluida dentro del mismo, en la primera página, ya que es algo básico para un buen manejo de la herramienta.
- Valorar la posibilidad de realizar un apartado en el que se pueda personalizar, adaptándose a las características específicas de cada persona.
- Reducir el número de pictogramas por página, para que resulte más funcional en personas con mayores necesidades de apoyo.
- Utilizar un lenguaje inclusivo, evitando diferenciar el género en los profesionales sanitarios que aparecen en el libro (médico, enfermero/a, cirujano/a...).
- Añadir un área con pictogramas relacionados a los estados de ánimo.

- Organizar la aparición de las distintas áreas, de manera que aparezcan en las primeras páginas las de mayor utilidad o mayor uso.

5. Conclusiones.

Tras la recogida de información, la evaluación posterior y el trabajo realizado durante estos últimos años, podemos concluir que:

El Libro de la Salud nació de la necesidad de mejorar la comunicación, derechos e inclusión de las PDI. Por ello es básico sensibilizar tanto al personal sanitario como a las familias, ya que su disposición y receptividad asegurará que las personas sean partícipes de sus propios procesos. De esta manera se da la oportunidad de ejercer su derecho a la salud y a la accesibilidad, alcanzando el objetivo principal.

Esta herramienta es un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación y como tal, requiere de un aprendizaje y entrenamiento previo para que su uso sea efectivo.

En el entorno de las nuevas tecnologías, la comunicación es algo que se adapta de forma rápida y precisa a todo cambio. Por lo que el Libro de la Salud, debería ser adaptado a soporte informático, facilitando su actualización, su uso y difusión, así como la posibilidad de individualizarlo ajustándose a las necesidades de cada persona.

Con todo esto, nuestras líneas de futuro van encaminadas de acuerdo a estas conclusiones. En primer lugar, es primordial sensibilizar tanto a familias como a profesionales del ámbito sanitario, mediante sesiones o formaciones específicas, por otro lado, es importante extender el uso del Libro de la Salud en formato digital, evitando que se quede restringido al ámbito de la discapacidad intelectual y/o del desarrollo, ya que es una herramienta útil para todas las personas que necesiten un apoyo en la comunicación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- © ARASAAC - Gobierno de Aragón (2017) <http://www.arasaac.org/aac.php>
- Basil, C., y Boix, J. (2010). *Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación*. En P. Durante y P. Pedro (Eds.). *Terapia ocupacional en geriatría: Principios y práctica* (pp. 363-370). Barcelona: Masson.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., J Gomez, L.E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57 - 72.
- Walsh, P., Erickson, E., Bradley, V., Moseley, C. y Schalock, R. L. (2006). *Quality of life report: Ireland*. Dublin: Irish Department of Human Services.