

USO DE APLICACIONES TECNOLÓGICAS EN LA ATENCIÓN SANITARIA DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

ALEJANDRO GUERRA RIVAS

Graduado en Trabajo Social y Educación Social, Profesional de Atención Directa (P.A.D) en el Servicio de Adultos en la Asociación BATA en Vilagarcía de Arousa (Pontevedra).

alejandro@autismobata.com

PALABRAS CLAVE

Accesibilidad cognitiva, aplicaciones, inclusión socio sanitaria, centros hospitalarios.

RESUMEN

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, es un proyecto llevado a cabo por la Asociación BATA y Asprodema La Rioja en coordinación y colaboración de diversos centros sanitarios de Galicia y de la Rioja. Se pretende crear unos centros sanitarios accesibles a nivel cognitivo que dispongan de recursos que permitan que todas las personas puedan acceder a los servicios sanitarios de una forma igualitaria e inclusiva, creando apoyos visuales mediante imágenes y pictogramas para que se puedan entender y conocer las pruebas médicas que se van a practicar, mejorar la comunicación con los profesionales y realizar ciertas gestiones administrativas de índole sanitario que resultan complicadas si no existe una secuencia o un apoyo visual que lo haga más sencillo. Para realizar este proceso de adaptación se utilizarán dos aplicaciones que son Mefacilyta y Plafones, mediante esta última se creó un comunicador interactivo para facilitar la interacción e intercambio de información de forma recíproca entre profesional sanitario y paciente. Este proyecto, es el resultado de un trabajo multidisciplinar entre entidades de distintos ámbitos sociales y centros sanitarios, siendo reconocido como Buena Práctica en el I Congreso Estatal de Accesibilidad Cognitiva celebrado en Cáceres en el 2017.

KEYWORDS

Cognitive accessibility, applications, health and social care inclusion, hospitals.

ABSTRACT

“Doctor, what’s wrong with me?, The Right to a good health” is a project carried out by BATA autism association and Asprodema La Rioja in collaboration and coordination with different healthcare centers in Galicia and La Rioja. The aim is to create healthcare centers that are accessible at a cognitive level and have the resources to allow all people to access this services in an equal and inclusive way, creating visual aids through images and pictograms to make it easier to understand any medical procedure or test that might be performed when they visit their doctor, improve communication with professionals and perform certain administrative procedures of a health nature that are difficult to understand if there is no visual aids or a sequence of visual aids that make it easier to understand. In order to carry out this adaptation process, two applications, “Mefacilyta” and “Plafones”, were used, through the latter, an interactive communicator was created to facilitate the interaction and exchange of information reciprocally between healthcare professionals and patients. This project is the resoult of multidisciplinary work between entities from different social fields and healthcare centers and it has been recognized as Good Practice at the I State Congress of Cognitive Accessibility held in Cáceres in 2017.

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años, los centros y servicios sanitarios presentan dificultades y escasos recursos agravados por la reciente crisis económica y por la problemática de realizar inversiones en propuestas innovadoras, centradas en facilitar el acceso de todas las personas a los servicios múltiples y diversos que se ofrecen desde los centros sanitarios.

Actualmente, vivimos en una sociedad globalizada que apuesta por el desarrollo tecnológico de aplicaciones y herramientas destinadas a favorecer y facilitar la vida de las personas, creando sistemas sencillos y útiles que estén al alcance de todos, para mejorar las distintas dimensiones y áreas sociales en las que convivimos de forma diaria. De forma genérica, se podrían resaltar distintas áreas como la económica, social, cultural, laboral y de ocio. Pero un área de especial relevancia a nivel social es la sanitaria, muchas personas asisten o son demandantes de los servicios de salud; independientemente de sus necesidades o situaciones personales, por un problema o una incidencia en su vida que necesita ser resuelta por un equipo con una atención especializada, para que ese servicio sea adecuado y útil para todos los demandantes del mismo, siendo accesible a todas las personas de una forma globalizada proporcionando recursos que faciliten el acceso; los recursos pueden tener una intervención o una accesibilidad de tipo física o cognitiva.

Es relevante disponer de una sanidad inclusiva a nivel social, que permita participar de los servicios que ofrece un centro sanitario desde una perspectiva integradora para toda la sociedad, partiendo de un enfoque centrado en la persona, en la cual, cualquier demandante de un servicio de salud disponga de medios y recursos necesarios que faciliten el acceso en estos contextos. Desde esta perspectiva surge esta iniciativa, que pretende crear una sinergia entre los profesionales de atención sociosanitaria y aquellas personas con más dificultades cognitivas, proporcionando unos recursos que permitan disfrutar de los servicios sanitarios de forma inclusiva e integradora.

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, es un proyecto en el cual se crea una tipología de apoyos visuales mediante los cuales se generan una cartera de servicios formada por pruebas médicas, diagnósticos y trámites sanitarios a través de una aplicación que crea contenidos informativos con un código QR con la aplicación Mefacilyta. También se dispone de un comunicador interactivo, que facilita la interacción entre médico y paciente, para detallar información adaptada visualmente y que el profesional sanitario pueda generar un diagnóstico. Esta experiencia está destinada a todas las personas usuarias de los servicios sanitarios, sin embargo, nos centramos en que los apoyos visuales puedan ser útiles para personas con discapacidad intelectual o Trastorno del Espectro Autista, ya que presentan dificultades en el área social y comunicativa; y estas herramientas pueden ser el canal transmisor de información adaptada, que facilite la interacción entre la persona que presenta una incidencia sanitaria y el médico o enfermero con el que tiene que interactuar.

2. ACCESIBILIDAD SANITARIA Y USO DE LAS TIC.

A nivel social, se utilizan diferentes sistemas tecnológicos para estar conectados a una determinada red social, como una forma de comunicación o para establecer una interacción entre dos personas para intercambiar información y transmitir un mensaje. Uno de los usos de las distintas fuentes de información tecnológicas puede ser para crear o fomentar un proceso de enseñanza-aprendizaje. Las personas con discapacidad intelectual y Trastorno de Espectro Autista (en adelante TEA) utilizan distintas tecnologías de la información y comunicación para intercambiar información, conectarse a una red social, buscar contenidos informativos o entre los múltiples usos que se le puede dar es el desarrollo tecnológico, como una forma alternativa y aumentativa de comunicación. Vivimos en un mundo y una sociedad globalizada en la cual el desarrollo tecnológico está presente en nuestras vidas, siendo esta una herramienta que facilita el día a día de las personas con discapacidad intelectual, haciendo con ello más comprensible su funcionamiento y creando entornos más accesibles.

“Las personas con autismo presentan dificultades en diversas áreas como la interacción social, en la comunicación, actividades conductuales e intereses” (Taylor, 2015). Dentro del área de interacción social nos podemos encontrar con problemáticas de socialización con otras personas, dificultades en el intercambio de experiencias, conocimientos y valores sociales con el grupo de iguales y falta de iniciativa para plantear nuevas actividades o retos a nivel social y de tipo personal.

Otro contexto en el cual las personas con TEA muestran dificultades es en el área comunicativa; por ausencia de comunicación verbal, restricción en la comunicación o uso de un lenguaje estereotipado. “Los sistemas de comunicación son las distintas estrategias o ayudas puestas al servicio de las personas seriamente discapacitadas en el ámbito del lenguaje para establecer relaciones comunicativas” (Martín, 2010).

Es fundamental incidir en el área comunicativa, y por ello la importancia de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), y la necesidad de crear distintos apoyos visuales que faciliten el acceso a nivel cognitivo a los servicios sanitarios. Para ello se utilizaron las aplicaciones Mefacilyta y Plafones, ambas herramientas son el canal transmisor de la información adaptada entre el profesional sanitario y el paciente, con el objetivo de reducir situaciones de ansiedad y estrés generadas por el desconocimiento de las pruebas y trámites sanitarios y las dificultades preestablecidas en la comunicación.

De forma genérica se puede afirmar que el ámbito sanitario genera ansiedad y preocupación en las personas, por desconocimiento del origen de los síntomas, posibles situaciones de dolor, tabús sociales, malestar físico o psíquico, u otras problemáticas que influyen y tienen repercusión en la vida diaria de una persona. Si a estos sentimientos intrínsecos se le añaden dificultades cognitivas, de socialización y comunicación, se hace más necesario la creación de

unos recursos que proporcionen un servicio facilitador, acercando la sanidad a la sociedad y proporcionando sistemas accesibles al alcance de todas las personas.

Es sencillo pensar que las personas con discapacidad intelectual son las que más necesitan apoyos visuales adaptados, pero en el sistema globalizado en el que vivimos surgen barreras y dificultades comunicativas, y de entendimiento y más en un contexto en que se atienden a muchas personas con diferentes necesidades, como inmigrantes, mayores con demencias y Alzheimer o niños pequeños que necesitan una comunicación alternativa (equipo DELETREA, 2008; Gadia y Tuchman, 2003), que transmita información la cual sea entendible y disponible a todas esas personas que lo demanden. Al vivir en una sociedad globalizada donde está presente el desarrollo tecnológico en la vida social, consideramos una buena forma de transmitir estos recursos mediante el uso de aplicaciones ya que permiten disponer de la información sanitaria adaptada en cualquier momento y lugar para poder revisarla y visualizarla cuantas veces sea necesario.

3. ORIGEN ¿QUÉ ME PASA DOCTOR? DERECHO A MI SALUD.

Inicialmente surge una idea denominada *¿Qué me pasa doctor?* como una iniciativa presentada por diferentes centros sanitarios que perciben la falta de recursos que facilitan disponer de información adaptada a todas las personas. Desde la Asociación BATA, desarrollamos unos servicios destinados y enfocados a realizar una labor de intervención social para que las personas del espectro puedan desarrollar una vida de forma plena e igualitaria a nivel social y comunitario; la sanidad y la salud, es un enfoque principal y prioritario en cada persona y la asistencia a estos servicios de una forma integrada e inclusiva debe de ser un derecho propio para cada persona que recibe una intervención sanitaria. La Asociación BATA recoge esta iniciativa e inicia una experiencia destinada a fomentar la accesibilidad de distintos centros sanitarios pertenecientes al Servizo Galego de Saude (SERGAS).

A partir de esta demanda se valora recoger información y diseñar unos apoyos visuales accesibles a las personas usuarias de los servicios sanitarios, los cuales faciliten el acceso a los recursos y servicios que proporcionan los centros sanitarios y se acerquen de forma especial a los usuarios que tienen más necesidades de apoyo a nivel cognitivo. Surge la idea de diseñar apoyos visuales con una secuencia de imágenes que faciliten la comprensión y la comunicación, entre la persona con más necesidades de apoyo y el profesional sanitario; aportando información secuenciada de cada una de las pruebas médicas genéricas que se realizan en un centro sanitario.

El camino se inicia con un primer contacto con el Centro Hospitalario del Salnés en Vilagarcía de Arousa, con diversos profesionales pertenecientes al servicio de urgencias. Estos contactos surgen por la necesidad existente de que todas las personas demandamos información sobre las pruebas médicas que se van a practicar. A las situaciones de estrés y nerviosismo que se

pueden generar sin disponer ni conocer esa información, sumado al desconocimiento y falta de información, se añaden los temores y reparos ante pruebas de tipo médico y sanitario.

Por ello se genera una dinámica de trabajo con este centro sanitario, se habla con el equipo de profesionales para recoger sus propuestas y valorar las pruebas médicas que son más habituales en el hospital. Recogemos información sobre las distintas pruebas médicas para crear un material visual basado en fotos y vídeos explicativos del desarrollo de cada prueba, los diferentes pasos que los profesionales sanitarios van a realizar sobre el paciente, duración de la prueba, información sobre los instrumentos sanitarios que van a utilizar los profesionales, posibles situaciones de dolor, tiempos de espera en las pruebas e información relevante que una persona debe de conocer cuándo se le practican pruebas médicas más específicas.

En este contexto, en febrero del 2017, surge una colaboración con Asprodema La Rioja y la Fundación Vodafone por la cual se generan dinámicas de trabajo conjuntas recogiendo información desde diferentes perspectivas (gestiones administrativas sanitarias, pruebas médicas y principales diagnósticos que se realizan en un centro de salud). Desde Fundación Vodafone aportan las aplicaciones Mefacilyta y Plafones para poder reproducir y visualizar los apoyos visuales que se vayan generando.

4. OBJETIVOS DEL PROYECTO.

El objetivo general de este proyecto, es facilitar la relación comunicativa entre los profesionales sanitarios y personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo mejorando la calidad en la atención sociosanitaria.

Se desarrollan objetivos más específicos, como disponer de plataformas que contengan apoyos visuales informativos con una cartera formada por pruebas médicas, diagnósticos y trámites sanitarios que estén al alcance de las personas que acudan a un centro de salud. Otro objetivo en el cual se desarrollaron distintas líneas de acción, fue crear un comunicador interactivo que facilite la interacción entre el médico y paciente, disponiendo de información visual adaptada que permita proporcionar datos al profesional sanitario para hacer un diagnóstico y transmitirlo al paciente.

5. RECOGIDA DE INFORMACIÓN.

La Asociación BATA comenzó a trabajar con el SERGAS y Asprodema La Rioja recogió información con el Centro Hospitalario de Nájera coordinándose de forma conjunta con el Sistema Riojano de Salud. Se diseñaron unas encuestas analíticas formadas por respuestas cerradas con diferentes tipos de preguntas desde distintas perspectivas con la función de recoger la máxima información y aplicarla en la creación y diseño de apoyos visuales.

La encuesta estaba dividida en distintos bloques según su contenido informativo; inquiriendo

sobre las dificultades que los profesionales sanitarios tenían a la hora de atender a una persona con dificultades comunicativas, las diferentes necesidades de apoyo, propuestas de mejora en cuanto a recursos o materiales que se necesitaban en cada situación, síntomas y principales enfermedades que ellos creen que por su tipología necesitan una explicación más detallada con pictogramas e imágenes, pruebas médicas más comunes y que más se realizan, diferentes sistemas o técnicas de presentación de la información, etc. Además se añade un enfoque centrado en la persona que acude a la consulta del médico poniendo especial énfasis en la toma de decisiones, autonomía personal y diferentes necesidades de apoyos que en este caso personas con discapacidad intelectual y TEA tenían cuando acuden a una consulta médica.

De forma paralela, se recogió información sobre los trámites o gestiones administrativas que se hacen en un centro de salud y el criterio u opinión que tenían los diferentes profesionales administrativos de los centros hospitalarios cuando una persona con dificultades comunicativas y de comprensión realiza este tipo de gestiones. En la encuesta se recogió la información sobre las distintas gestiones administrativas que se realizan en el centro sanitario (solicitar una cita al médico de cabecera, tarjeta sanitaria AA, solicitar cita online, justificante médico, volante para algún tipo de prueba médica u otro tipo de gestiones).

Con la información recogida desde diferentes centros y profesionales sanitarios se evaluó y valoró cual debía de ser el punto de partida para transformar un centro sanitario y que fuese accesible a nivel cognitivo para todas las personas que acuden al mismo.

Para la encuesta se diseñaron preguntas con respuesta cerrada y de varias opciones, fue contestada por 83 profesionales sanitarios pertenecientes al Centro Hospitalario del Salnés y al Centro de Salud de Nájera. Los resultados más destacables aparecen reflejados en las Tablas¹ siguientes, en las que se indica la pregunta realizada, las opciones de respuesta (indicador) y la relevancia (en porcentaje) de cada opción.

¹Fuente. Elaboración propia, sobre los datos recogidos en la encuesta.

Tabla I. Dificultades de los profesionales sanitarios. Pregunta: ¿Con qué personas ha tenido dificultades al realizar su trabajo en el sistema sanitario?

INDICADOR	PORCENTAJE
Con todas las personas.	4
Con ninguna persona.	13
Personas inmigrantes que no conocen el idioma.	66
Personas mayores.	13
Personas ciegas.	7
Personas sordas.	35
Personas con déficit de atención.	8
Personas con hiperactividad.	6
Personas con discapacidad intelectual.	42
Personas con TEA.	22
Otros.	1

En la Tabla I se observan los motivos por los cuales *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, es una experiencia que engloba y orienta unas aplicaciones informativas que faciliten la asistencia sanitaria a muchas personas, ya que la gran mayoría de los profesionales destacan que tienen dificultades cuando atienden a personas que no hablan ni comprenden el mismo idioma, a mayores de personas con discapacidad intelectual, TEA o personas sordas o con dificultades auditivas. Es destacable que en general, la mayor parte de las dificultades tienen su origen en problemas comunicativos y de recepción de información sanitaria de forma bidireccional.

Tabla II. Problemáticas surgidas por las dificultades comunicativas. Pregunta: ¿Qué tipo de problemas de comunicación ha tenido en las consultas?

INDICADOR	PORCENTAJE
No tengo ningún problema.	4
Obtener retroalimentación sobre si ha entendido lo que se está diciendo.	39
Explicar pruebas médicas.	20
Paciente muy nervioso, no escucha.	34
Dificultades para expresar sentimientos o sensaciones por el paciente.	40
Falta de entendimiento en comunicación entre personal de apoyo y paciente.	14
Dificultades para identificar o asociar un síntoma.	33
El paciente no comprendía mis preguntas.	42
Dificultades a la hora de acudir a la consulta.	10
Otra problemática.	2

De forma similar, en los datos que se recogen en esta Tabla II, los profesionales marcaron varias respuestas como problemas causantes de las dificultades en la comunicación, destacando en especial la falta de entendimiento entre el paciente y el médico, dificultades para expresar las sensaciones o sentimientos surgidos de dolores o malestar para poder elaborar un diagnóstico de la persona y saber y conocer por parte del profesional sanitario si la información que aportas al paciente la está comprendiendo, para saber el origen y motivos de su enfermedad, y las pruebas médicas que se le van a aplicar y el tratamiento necesario para los problemas de salud que presenta el paciente. Todas estas problemáticas derivadas de dificultades en la comprensión de la información pueden generar situaciones de estrés y nerviosismo en el paciente, por no comprender toda la información que influye en su bienestar físico y emocional.

Tabla III. Consecuencias derivadas de los problemas de comprensión. Pregunta: ¿Qué tipo de problemas cree que puede tener una persona con dificultades de comprensión cuando se tiene que hacer una prueba médica que no conoce ni comprende?

INDICADOR	PORCENTAJE
Nerviosismo	78
Estrés	63
Problemas de conducta	49
Negarse a hacer la prueba	57
Otro problema	-
Ningún problema	-

La ausencia de información adaptada y comprensible para las personas con TEA y discapacidad intelectual puede generar alteraciones de conducta derivadas de situaciones de estrés o nerviosismo, tal y como lo indican los profesionales sanitarios en la encuesta con los datos representados en la Tabla III, y como señala Cuesta (2009) indicando que el punto de partida para conocer el nivel de calidad de vida de una persona, es que debe de ser capaz de poder hablar por sí misma, de reconocer como se siente y poder comunicarlo. Valorando también la disposición de plataformas que ofrezcan un servicio que permita disponer de comunicación adaptada, mejorando la transmisión y recepción de información entre el médico y el paciente; disminuyendo así el estrés en los profesionales sanitarios y personas a las que atiende.

También en la encuesta, se recogió información para conocer las principales pruebas médicas que se practicaban en los centros sanitarios, y con ese material poder adaptarlo mediante imágenes y pictogramas, tal y como se refleja en la siguiente Tabla.

Tabla IV. Pruebas médicas más comunes. Pregunta: ¿Qué tipo de pruebas son las más comunes?

INDICADOR	PORCENTAJE
Extracción de sangre	69
Colocar vía	39
Otoscopia	25
Radiografía	31
Electrocardiograma	49
Medición de glucemia	40
Ecografía	4
Medición de tensión	48
Toma de constantes	76
Colocar sonda	13

Es interesante conocer las necesidades y demandas que los profesionales sanitarios perciben cuando están atendiendo a una persona con más necesidades de apoyo a nivel comunicativo y cognitivo. Como se refleja en la siguiente Tabla, aunque las personas vengan acompañadas de familiares u otras personas de referencia, consideran relevante disponer de materiales adaptados como Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación (SAAC), en imágenes o pictogramas que puedan explicar de forma secuencial los pasos de las distintas pruebas médicas que se le van a practicar, de tal forma que esa información adaptada esté siempre disponible para poder visualizarla cuando se necesite.

Tabla V. Empoderamiento de las personas con más necesidades de apoyo. Pregunta: ¿Cómo cree que puede ayudar a las personas con necesidades de apoyo para acceder de forma autónoma al

INDICADOR	PORCENTAJE
Impartir formación a los profesionales sanitarios.	58
Impartir formación a las personas con dificultades de comprensión.	48
Adaptar los centros sanitarios.	57
Apoyos físicos: acompañamientos.	71
Apoyos materiales: pictogramas, imágenes.....	72
Apoyos tecnológicos: paneles de comunicación, secuencias...	47
No hace falta ayuda.	-
No se puede ayudar.	-
Otros.	-

De forma paralela a crear materiales de apoyo y que las personas acudan acompañadas de otras personas que les puedan transmitir la información. Destacar que los profesionales demandan información que les ayude a intervenir y comunicarse mejor con personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo, como transmitir información y establecer relaciones sociales que faciliten la realización de la prueba y el posterior diagnóstico sanitario.

La Tabla VI recoge la opinión de los profesionales sanitarios sobre el papel y las funciones que deben implementar las entidades especializadas.

Tabla VI. El papel de las entidades especializadas. BATA y ASPRODEMA son entidades especializadas en la atención a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Pregunta: ¿Cómo cree que podríamos ayudar al personal sanitario a la hora de mejorar la atención a nuestro colectivo?

INDICADOR	PORCENTAJE
Reuniones conjuntas con el personal sanitario para el análisis de casos.	49
Impartiendo formación sobre síndromes concretos.	53
Emitiendo informes explicativos de la situación de salud de la persona.	49
Acompañamientos por profesionales en la consulta.	76

La opción preferida (76%) por estos profesionales es la del acompañamiento, por personal cualificado, de los pacientes a las consultas. También, impartir formación (53%) e información (49%) son opciones muy valoradas.

6. ALIANZAS Y COLABORACIONES.

El primer contacto se establece con el Centro Hospitalario del Salnés y con este trabajo conjunto se obtienen los primeros materiales para crear los apoyos visuales. De forma paralela, Asprodema La Rioja trabaja con el Centro de Salud de Nájera y el Servicio Riojano de Salud.

Posteriormente se mantienen reuniones y alianzas con el Hospital Clínico Infantil de Santiago de Compostela y la Fundación Genómica de Galicia, con el fin de distribuirnos por diferentes centros hospitalarios del SERGAS y posibilitar el aumento de las pruebas médicas, tanto generales como más específicas y adaptarlas de forma progresiva; dicha difusión se lleva a cabo de forma interna a través del departamento de comunicación del Servizo Galego de Saúde.

Una característica del proyecto es la versatilidad, abierto a nuevas propuestas o aportaciones que permitan crear nuevos apoyos visuales de pruebas médicas, gestiones administrativas sanitarias o principales diagnósticos. Desde este enfoque recogimos propuestas del Hospital Clínico Infantil de Santiago de Compostela, en el cual proponían diseñar apoyos visuales versionados de tipo infantil con la finalidad de añadir distractores que distraigan y desvíen la atención durante las situaciones de mayor nivel de estrés o nerviosismo como pinchazos o situa-

ciones dolorosas; pudiendo en muchos casos hacer las situaciones más amenas y tranquilas, con información anticipada que sea clara. Destacar el trabajo coordinado y bidireccional entre los centros hospitalarios que participan en el proyecto y las entidades sociales que colaboran, principalmente la Asociación BATA y Asprodema La Rioja, y otras entidades que ocupan otro rol caracterizado por la difusión social o recogida de información.

También se realizaron colaboraciones con otros centros sociales como el CEIP San Tomé en el cual se mostraron los apoyos visuales creados hasta la fecha en un aula de educación primaria, se recogieron las sensaciones y sentimientos de los menores cuando se están realizando pruebas médicas y como se sentirían si se les anticipa la información y se les presenta visualmente con pasos y explicando las diferentes secuencias de cada prueba. Se realizaron actividades y role-playing con diferentes instrumentos necesarios para realizar un análisis de sangre o un electrocardiograma. En estas actividades de difusión y conocimiento del proyecto participaban distintos profesionales sanitarios del Centro Hospitalario del Salnés, que aportaban otro enfoque con los menores cuando asistían a una consulta médica.

En una de las sesiones de trabajo con un centro educativo, en la que participaban centros sanitarios, tuvimos una experiencia satisfactoria con una niña con TEA de seis años en la cual el centro sanitario y los diferentes instrumentos para hacer un análisis de sangre le generaba ansiedad y nerviosismo, con distintas sesiones de trabajo temporales se fue acercando a la menor en distintas fases los distintos utensilios médicos que son utilizados para la prueba en su centro educativo, realizando prácticas de cómo sería la prueba, visualizando apoyos visuales con distractores en Mefacilyta y anticipando la información. Se consiguió realizar una extracción de sangre de forma más tranquila que antes de disponer de los apoyos visuales y participar en las distintas sesiones de acercamiento al centro de salud.

Por otro lado, *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, continuó creciendo en otras dimensiones con otros agentes colaboradores como la Asociación TEAVI, que permitió la difusión del proyecto por el sur de la provincia de Pontevedra y de las entidades sociales de esa zona territorial. También participaron en el trabajo de evaluación y mejora de los apoyos visuales, con una función de testeo y valoración del comunicador interactivo Plafones y de todos los apoyos visuales creados en Mefacilyta.

Otra labor llevada a cabo en la Comunidad Autónoma de la Rioja es la creación del Grupo de Trabajo Comunitario de Salud, en el cual participan 15 entidades que trabajan en la intervención desde diferentes ámbitos sociales, como AMPAS, Cruz Roja, equipos de orientadores de centros educativos, hogares de personas mayores y ayuntamientos. La función de este equipo de trabajo es crear jornadas para presentar el proyecto, ofrecer formaciones a diferentes entidades para conocer el manejo y la utilización de las plataformas, realizar estudios de necesidades y demandas de las personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo que asisten a los centros sanitarios y presentan dificultades y por último ser agentes de evaluación y mejora de

los apoyos creados. También participó en el proyecto la federación Plena Inclusión La Rioja creando un grupo de trabajo de accesibilidad cognitiva testeando y evaluando los distintos apoyos visuales, ofreciendo formaciones a diferentes entidades dentro de la federación y dando jornadas de difusión y conocimiento del proyecto.

Una labor importante del proyecto, es la formación a profesionales sociales y sanitarios sobre las aplicaciones y los apoyos visuales creados. ARPA Autismo Rioja participó en el desarrollo del proyecto testando y evaluando los materiales y difundiendo el trabajo realizado a través de las redes sociales. También la Fundación Aprocor en Madrid enviando feedback y propuestas de mejora en un proceso de evaluación y mejora del material diseñado.

7. UTILIZACIÓN DE LAS APLICACIONES Y DESCARGA DE LOS APOYOS.

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, utiliza dos aplicaciones distintas que están disponibles en plataformas con sistema operativo Android, son gratuitas y se pueden descargar del Play Store. La plataforma Mefacilyta es la aplicación que permite ver los apoyos visuales de las pruebas médicas, diagnósticos y trámites o gestiones administrativas. La aplicación Plafones, es un comunicador interactivo que mejora la comunicación y el intercambio de información entre el profesional sanitario y el paciente que está en la consulta.

7.1 Mefacilyta.

Mefacilyta es una aplicación para dispositivos con sistema “Android” en el que colaboran varias confederaciones como es FEAPS, Plena Inclusión, Down España y Fundación Vodafone, mediante la cual están asociadas múltiples organizaciones tales como, la Asociación BATA y Asprodema La Rioja. La entidad responsable de esta aplicación es la Fundación Vodafone, que se encarga de la gestión, diseño, mantenimiento y elaboración del portal web, resolviendo y solventando errores, dificultades o dudas sobre dicha plataforma.

Se diseñan unos contenidos visuales que la aplicación se encarga de reproducir (pueden ser videos o imágenes con sonidos), describiendo las secuencias habituales para hacer por ej. un TAC, medición de glucemia u otra prueba médica que queramos visualizar en la aplicación. Por ello se realiza un montaje, y secuencias con los materiales pertinentes, con su correspondiente sonido, describiendo la actividad de forma detallada y utilizando esta plataforma como vía comunicativa con la persona que asiste al centro sanitario. Se consigue una mayor inclusión social de forma más autónoma, pues se produce una relación directa, en muchos casos sin necesidad de una tercera persona ya que fomenta la interrelación entre el médico y paciente.

Una vez que se crea una prueba médica o cualquier contenido sanitario se genera un código QR que tiene toda la secuencia informativa adaptada en apoyos visuales y que puede ser escaneado de forma ilimitada por todas las personas que quieran ver los apoyos visuales.

La aplicación Mefacilyta está disponible en el Play Store y se puede descargar de forma gratuita, una vez que la aplicación es descargada y se entra en la plataforma, es necesario programarla la primera vez que se utiliza. Para ello se pulsa en el icono credenciales y se marca la casilla de “establecer modo anónimo” para a continuación pulsar en “Entrar”. A continuación se podrá utilizar la aplicación y escanear todos los contenidos informativos presentes en los códigos QR.

Los apoyos visuales se encuentran en la página web del proyecto² donde está el catálogo con todas las pruebas médicas, consejos médicos para determinados diagnósticos y trámites sanitarios con el código QR de cada apoyo para poder escanearlo o guardarlo para ser utilizado en el propio centro de salud o en los momentos previos a la consulta médica.

Los centros sanitarios que participaron en esta experiencia disponen de unas pegatinas que están encuadradas en un libro mediante el cual los profesionales sanitarios tienen los apoyos visuales generados para ofrecerle al paciente cuando va a la consulta y desconoce esta idea de fomentar la accesibilidad cognitiva de los servicios de salud.

7.2 Plafones.

La función de esta aplicación es crear un panel de comunicación con ventanas que facilite la interacción entre dos o más personas. Mediante este comunicador las personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo pueden hablar e interactuar con los profesionales sanitarios o personal administrativo de su centro de salud con la finalidad de entender y comprender mejor toda la información vinculada a pruebas médicas, síntomas o datos importantes que el profesional sanitario debe de tener para elaborar un diagnóstico lo más adecuado y acertado a esa persona.

El comunicador está formado por dos ventanas principales que son la del profesional sanitario y la del paciente, que disponen de distintos contenidos informativos según las preguntas que se vayan a formular y las respuestas que el paciente le proporcione al médico. En la parte del profesional sanitario aparece contenido informativo adaptado correspondiente a la contextualización del dolor o enfermedad (fecha, hora, cómo surge el problema y en qué parte del cuerpo), distintas enfermedades o causas del problema y diferentes consejos que permite esclarecer un posible diagnóstico. En la otra parte de la ventana se encuentra la información correspondiente con la finalidad de obtener un diagnóstico lo más claro y exacto posible. Los

²<https://quemepasadoctor.jimdo.com/apoyos/pruebas-medicas/>

plafones creados y diseñados para cada centro hospitalario pueden ser cambiantes y se puede modificar el número de ventanas en función del contenido informativo que queramos generar con la aplicación.

Todos los contenidos informativos que aparecen en la aplicación Plafones están adaptados mediante imágenes y pictogramas, y la información fue previamente evaluada y probada por un grupo de personas expertas en accesibilidad cognitiva.

8. LA AVENTURA DE CUIDARSE.

La aventura de cuidarse es otro proyecto vinculado a *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, en el cual participa Asprodema la Rioja y colabora la Asociación BATA, y cuyo objetivo es que las personas se empoderen de su salud, es decir tengan todos los conocimientos necesarios para lograr un bienestar físico y emocional de forma progresiva cuidando y mejorando su estado de salud. Esta experiencia está dividida en tres bloques temáticos: educación emocional, estilos de vida saludable y autocuidados.

Esta experiencia contiene un estilo innovador para generar aprendizajes ya que se crean diferentes historias que tienen contenidos teóricos y prácticos, en las cuales podrá elegir la propia persona sobre qué camino o aventura quiere elegir. Para ello es necesario que las propias personas tomen decisiones y adquieran conocimientos preventivos sobre cómo mejorar su estado de salud e incrementar el bienestar físico y emocional de las personas usuarias de la aplicación.

Los conocimientos más teóricos que aparecen en los apoyos visuales creados a través de Mefacilyta en el proyecto son relacionados con los tres bloques temáticos indicados anteriormente, como efectos y prejuicios del consumo de comidas industriales y comida rápida, significado de bienestar emocional, consumo de alcohol, tabaco y drogas, etc. También hay otros contenidos prácticos en los cuales se escanea el código QR con Mefacilyta y aparece la posibilidad de ser un personaje virtual que va eligiendo y tomando decisiones que afectan a su vida e influyen en su estado emocional, sanitario y físico. Anexo de cada decisión que adopte el personaje principal aparecerá un código QR con la explicación teórica de cada decisión con su contenido informativo teórico adaptado a pictogramas. De tal forma que cada persona pueda elegir su propio camino conociendo y sabiendo sus principales causas y consecuencias a nivel sanitario y social, a que le puede llevar cada una de esas decisiones. Por ejemplo, decisiones de qué productos voy a desayunar o a qué hábitos voy a tener cuando me levanto de la cama.

A diferencia de *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, el proyecto Aventura de Cuidarse está centrado en la prevención de situaciones diarias que pueden llevar a una mala rutina, con diferentes hábitos diarios que influyen y perjudican en el estado sanitario de cada persona, mientras que *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud* adapta contenidos centrados en la intervención y relación sanitaria entre el médico y su paciente.

9. PROPUESTAS DE MEJORA.

¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud, es un proyecto flexible y adaptable a todo tipo de servicios sanitarios independientemente de su localización y territorialidad. En un centro de salud más especializado que interviene en cuestiones sanitarias más complejas y menos usuales podría disponer de estos apoyos facilitando el material secuenciado de la prueba médica que se quiere adaptar. Por ello este proyecto puede aplicarse a distintos centros sanitarios, independientemente de su localidad y sistema sanitario de salud que tenga cada territorio en que se ubique.

Es una experiencia que está en continua mejora, adaptando nuevas pruebas médicas, consejos sanitarios y trámites, con un enfoque centrado en las personas y que permita mejorar la autonomía y toma de decisiones en el ámbito sociosanitario.

Entendiendo la sanidad como una parte primordial y necesaria de las personas, se debe considerar como indispensable, disponer de recursos que favorezcan la accesibilidad cognitiva a todas las personas que visitan los centros sanitarios, tal y como refleja la Constitución Española en el artículo 43, que reconoce el derecho a la protección de la salud y a los poderes públicos el deber de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. Por ello se comprende la accesibilidad cognitiva en centros sanitarios como un derecho propio de cada persona. Destacar que estos apoyos visuales creados pueden ser utilizados por distintas personas que desconozcan nuestra lengua o en situaciones en las cuales exista una barrera comunicativa. Destacar que es un proyecto en el cual es interesante la participación de entidades sociales para abarcar una adaptación más real y eficaz para toda la sociedad que quiera utilizar los apoyos en las dos aplicaciones.

Por otro lado, este proyecto aporta un contenido innovador ya que utiliza distintas plataformas tecnológicas para poner al alcance de las personas un recurso social que promueve y facilita apoyos visuales para hacer más accesible el sistema sanitario. Estas plataformas tecnológicas pueden adaptarse para gestionar los apoyos visuales a través de otros soportes subiendo los contenidos a otras plataformas.

Por último, desde el equipo gestor del proyecto *¿Qué me pasa doctor? Derecho a mi salud*, se anima a todas las entidades, poderes sociales y sanitarios a utilizar recursos que favorezcan y promuevan la accesibilidad de personas con más necesidades de apoyo a nivel cognitivo en los centros sanitarios, proporcionando servicios de mayor calidad y centrados en las personas con diferentes capacidades y necesidades de apoyo. Es un proyecto versátil, mejorable y escalable con el paso del tiempo. Se anima a las diferentes entidades a participar en él, haciendo propuestas de mejora e intercambiando material útil para el desarrollo de la experiencia que promueva entornos sanitarios más accesibles cognitivamente.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Alcantud, F. (2000). *TIC y educación especial: la tecnología de autoayuda*. Nuevas tecnologías. Viejas esperanzas. Recuperado de: <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/docs/2000/3-2000.pdf>

Confederación Autismo España (2013). Capítulo 1 Acércate a las personas con autismo. *Autismo, calidad de vida*. Madrid: Confederación Autismo España.

Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida: Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*, Trastornos de Espectro Autista y calidad de vida. Madrid: Editorial La Muralla, 75.

DELETREA, equipo (2008). *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Editorial CEPE, Madrid: 173 pp

Gadia, C. A.; Tuchman, R. F. (2003). *Manejo de los niños con trastornos del espectro autista*. Revista de Neurología: 36(2): 166–173.

Grandín, T. (2006). *Pensar con imágenes, autismo y pensamiento visual*. Pensar con imágenes. Mi vida social con el autismo. Barcelona: Albaeditorial.

Martín, E. (2010). *Los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación*. Pedagogía Magna, 5, 80.

Plena Inclusión (2018). *Guía de evaluación de entornos accesibles*. Recuperado de: Http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_de_evaluacion_de_la_accesibilidad_cognitiva_de_entornos.pdf

Taylor, P. (2015). *Trastorno de Espectro Autista: Guía básica para educadores y padres*. Trastornos de Espectro Autista. Los Hechos. Madrid: Narcea Ediciones, 21.

Tortosa, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con espectro autista*.

WEBGRAFÍA

<http://www.autismobata.com/>

<https://quemepasadoctor.jimdo.com/>

