



Movimiento Asociativo FIAPAS (2004/05)

La población con discapacidad auditiva en cifras

Revisión y síntesis de dos Estudios Sociológicos



Por Carmen Jáudenes Casaubón

Directora Técnico de FIAPAS

PRESENTACIÓN

A veces, un intenso plan de acción nos lleva hacia delante sin apenas espacio ni tiempo para examinar a fondo la repercusión del mismo y su adecuación a las necesidades y demandas de quienes son su razón de ser y, al mismo tiempo, su destinatario final.

Preocupados por no ser absorbidos por el curso de los acontecimientos, sin la certeza de que eso que valoramos a priori como un logro sea o no la respuesta exacta que esperan y necesitan las personas con discapacidad auditiva y las familias que constituyen el Movimiento Asociativo FIAPAS, en el periodo 2004/05, realizamos dos Estudios Sociológicos con objeto de conocer más de cerca, si cabe, esa realidad. Por un lado, las demandas y expectativas de las familias con niños y jóvenes sordos entre 0-18 años. Por otro, la situación laboral de las personas con discapacidad auditiva por encima de esa edad. (*)

Estos Estudios, que no tienen ningún precedente de similares características y validez en nuestro país, dada la representatividad de las muestras, se han realizado en colaboración con IPSOS, conocida

empresa demoscópica especializada en el campo de la investigación sociológica.

Como hemos señalado, las muestras operativas han sido representativas de la variabilidad en la casuística existente entre las personas sordas y sus familias, además de ser equilibradamente representativas en su distribución territorial.

La validez y consistencia de las muestras hacen que los resultados obtenidos de los dos Estudios sean técnicamente defendibles ante cualquier foro especializado, tal como hemos podido validar en cada una de sus presentaciones.

Por su validez y consistencia, los resultados obtenidos son técnicamente defendibles ante cualquier foro especializado

Por otra parte, hemos podido comprobar que ninguno de los datos obtenidos nos era del todo desconocido. Y estas instantáneas matemáticas nos refuerzan en el rumbo dibujado -hace ya algún tiempo- para la estrategia de trabajo y los

(*) El Estudio sobre Necesidades, Demandas y Expectativas de las familias con niños y jóvenes sordos se ha llevado a cabo en el marco del Programa de Atención y Apoyo a Familias de la Red FIAPAS, financiado por el M^e de Trabajo y Asuntos Sociales (IRPF) y por la Fundación ONCE. (2004/05)

El Estudio sobre Inserción Laboral de personas con discapacidad auditiva se ha llevado a cabo en el marco de Programa de Inserción Laboral de la Red FIAPAS, financiado por el Fondo Social Europeo, la Fundación Luis Vives y la Fundación ONCE. (2004/05)

objetivos propuestos como movimiento asociativo de padres más representativo en nuestro país.

Nos proporcionan también un observatorio claro y rico en matices, que no nos deja indiferentes ante esta variedad de realidades individuales que constituye la base social de FIAPAS pero que, al mismo tiempo, por encima de lo individual, nos instala en un espacio común y compartido.

No hay precedente de otros estudios de características similares sobre población sorda española

La comparación entre los datos de las dos muestras objeto de estudio pone de relieve un salto cualitativo intergeneracional entre las personas con discapacidad auditiva, que es realmente ilustrativo de la realidad que se vive actualmente en nuestro sector.

Hoy, gracias a los avances científicos, tecnológicos y pedagógicos existentes, nos encontramos ante una nueva generación de personas con discapacidad auditiva. Ésta se identifica entre los menores de dieciséis - dieciocho años si bien, de edades superiores, siempre hubo casos que, individualmente, a pesar de no disponer de estos nuevos recursos, gracias a sus capacidades y

esfuerzo, al tesón de sus padres y de sus logopedas y profesores, culminaron con éxito su escolaridad y su proceso de formación e inserción sociolaboral.

Sin embargo, la evolución audiológica y educativa de los últimos diez años, junto con la precocidad en los diagnósticos y la mayor información y apoyo que reciben las familias, marcan una diferencia significativa entre los menores de dieciocho años y las personas sordas por encima de esa edad.

No cabe duda que estos menores de hoy han llegado ANTES y A MÁS recursos, por lo que las opciones que se abren ante ellos se han multiplicado. Y, previsiblemente, las oportunidades de formación, de acceso a la comunicación, a la información y al conocimiento, así como su inserción laboral e integración social, habrán de ser diferentes y mayores.

C. J. C.

AGRADECIMIENTOS

Sirvan estas líneas para el público agradecimiento a todos los participantes en ambos Estudios, así como a los padres y madres voluntarios y a los profesionales de la Red de Atención y Apoyo a las Familias y de la Red de Inserción Laboral de FIAPAS, sin cuya valiosa colaboración no hubiera sido posible el trabajo de campo necesario para su realización.



METODOLOGÍA Y PERFIL DE LA MUESTRA

• **Metodología:** según pautas características de los estudios cuantitativos.

La técnica aplicada ha sido la entrevista personal mediante cuestionario semiestructurado. (Para la elaboración del cuestionario-herramienta de recogida de información, se ha partido del material recogido en una fase previa de carácter cualitativo a través de entrevistas abiertas).

• **Muestra:** 586 familias con niños y jóvenes sordos (0-18 años), pertenecientes al Movimiento Asociativo de Padres-FIAPAS.

La distribución de la muestra se ha basado en una distribución de la población acorde con la población de cada Comunidad Autónoma o agrupación de comunidades (centro, este, sur, norte, noroeste).

La tasa media de **efectividad de la muestra** es del 85%.

Grado y tipo de sordera

- El 60,6% de los niños y jóvenes participantes presentan una sordera profunda y el 25,3% tienen sordera severa.
- El 86% de los casos presentan sorderas prelocutivas bilaterales.

SÍNTESIS DE DATOS SIGNIFICATIVOS

• **Detección y Diagnóstico**

- Mientras que el **61,8%** de los niños entre 0-3 años fueron diagnosticados durante su primer año de vida y casi el **30%** restante antes de los dos



años, el **70,7%** de los adolescentes (13-18 años) fueron diagnosticados entre el primer y tercer año de vida.

- En el **62,8%** de los casos son los propios padres quienes ponen de manifiesto la **sospecha de sordera** de sus hijos.
- Las demandas más mencionadas por las familias en **relación con el momento del diagnóstico** de la sor-



dera son que la detección y pruebas diagnósticas se hagan al nacer (más del 76%). A continuación, si bien con mucho margen entre las respuestas, se señala la calidad en el trato e información recibidos (16%). Otros insisten también en la adecuada derivación a la atención temprana y el seguimiento (14%).

• Prótesis auditivas

- El **100%** de los niños y adolescentes de nuestro Movimiento Asociativo es usuario de **prótesis auditivas**:
 - El **57%** son usuarios de **audifonos**, y
 - el **42 %** son usuarios de **implantes cocleares**.

• Comunicación

- El **89,6%** de los niños y adolescentes de nuestro Movimiento Asociativo comunica en **lengua oral** y el **9,4%** de los niños y adolescentes comunica en **lengua de signos**.

De éstos últimos, el 1,4% comunica sólo en lengua de signos y el 8% también comunica en lengua oral, aunque su lengua vehicular preferente es la de signos.

- El **95,7%** de los casos ha recibido **rehabilitación logopédica**.

• Escolarización

- El **70%** de las familias entrevistadas responden que su hijo se encuentra en el **curso académico** que le corresponde.

- El **69,8%** de los hijos de las familias consultadas ha necesitado **apoyo escolar** en algún momento de su escolaridad.

- El **90%** de los niños y adolescentes utiliza la **lengua oral en el centro escolar**.

- El **82%** de los niños y adolescentes estudian en **modalidad de integración**.

- Más del **94%** de las familias toman en consideración la existencia de profesorado especializado y logopedas como **criterio más relevante para seleccionar el centro escolar**. Para el **2,2%** de las familias, este criterio sería que el centro siguiera una modalidad educativa bilingüe (lengua oral/lengua de signos).

• Factores sociales y autonomía personal

- Disponer de un **puesto de trabajo** y tener una **buena formación académica** son los factores sociales que más contribuyen a la autonomía personal, si tenemos en cuenta el número de veces que los padres los mencionan en sus respuestas (en torno al 40%).




El contraste de datos pone de relieve un salto cualitativo intergeneracional entre las personas sordas

Sin embargo, cuando se solicita a los padres que destaquen **por orden de importancia** (de 0 a 8) los factores sociales que contribuyen a la autonomía personal, sitúan en primer lugar el **dominio de la lengua oral**, seguido por el dominio de la lengua oral combinado con el **uso de prótesis auditivas**. A continuación, sitúan disponer de un puesto de trabajo y disponer de una formación. En octavo lugar sitúan el dominio de la lengua de signos.

• **Demandas de las familias**

- Las **fuentes de información** más reconocidas por las familias son: las asociaciones de padres de sordos, los logopedas y los médicos otorrinos.
- El **profesional más reconocido** por las familias y mejor valorado es el logopeda (con más del 66% de menciones). A continuación, el médico otorrino y el audioprotesista.

- Las **demandas** más mencionadas en relación con la **atención recibida de los profesionales** relacionados con su hijo sordo son: mayor calidad en la formación de estos profesionales y en la atención dispensada por los mismos, mayor acceso a información asequible para las familias y coordinación interdisciplinar en el seguimiento.
- El **99,1%** de las familias cree que es imprescindible **invertir en avances médicos y técnicos**.
- Un **99,5%** de las familias considera necesario que se invierta en **educación** y en **apoyos a las familias**. 



*Los menores de 16-18 años han llegado **ANTES y A MÁS recursos**, lo que multiplica sus **oportunidades de todo tipo***

ESTUDIO SOBRE LA INSERCIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA (2004/2005)

METODOLOGÍA Y PERFIL DE LA MUESTRA

• **Metodología:** se han combinado técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas. El Estudio se planteó en cuatro fases que se correspondían con los cuatro actores que intervienen en el mundo laboral de las personas sordas y que han formado parte de la muestra. Además, con la información recabada de cada uno de estos actores se llevó a cabo un análisis comparado de los datos recogidos de unos y otros.

La técnica aplicada ha sido la entrevista personal mediante cuestionario semiestructurado y también entrevistas telefónicas asistidas por ordenador. (Para la elaboración de los cuestionarios-herramienta de recogida de información, se ha partido del material recogido en

una fase previa de carácter cualitativo a través de entrevistas abiertas en profundidad a un grupo piloto).

• **Muestra:**

- **143 Empresas.**
- **17 Técnicos de Servicios Públicos de Empleo** de Comunidades Autónomas.
- **33 Técnicos** de la Red de Inserción Laboral - FIAPAS.
- **252 Usuarios** de los Servicios de Empleo de la Red de Inserción Laboral - FIAPAS (20-45 años):

Edad

- El 25% de los usuarios entrevistados tiene entre 20-25 años. El 42,1%, entre 25-44 años.



Género

- El 56% de los mismos son mujeres y el 44% son hombres.

Grado y tipo de sordera

- En torno a un 41% de los usuarios presenta una pérdida auditiva profunda bilateral y un 25% tiene sordera severa.
- El 64% de los casos presentan sorderas prelocutivas bilaterales.

Calificación de minusvalía

- El 45% de los usuarios tiene un grado de minusvalía reconocido entre el 40-65%. Un 17% tiene un grado de minusvalía reconocido superior al 65%. El resto se encuentra entre el 33-40% de minusvalía.

Se puede trazar una línea continua entre uso de prótesis, rehabilitación logopédica, comunicación oral e inserción laboral efectiva en empresa ordinaria

SÍNTESIS DE DATOS SIGNIFICATIVOS

• Prótesis auditivas

- El **86%** de los casos de **sorderas prelocutivas** han utilizado alguna vez prótesis auditivas. De ellos, sólo el **31,3%** comenzó a utilizarlas **antes de los tres años de vida**. Y, **en este momento**, las utiliza sólo el **61,7%** de ellos.
- Del **total de casos** (prelocutivos y postlocutivos), **en la actualidad**, el **68,4%** utiliza **prótesis auditivas**:
 - de ellos, el **86,6%** utiliza **audifonos**, y
 - el **8,8%** **implante coclear**.

• Comunicación

- El **66,6%** de la muestra ha recibido **rehabilitación logopédica**. De ellos, sólo el **21%** la inició **antes de los 3 años de edad**.
- El **63%** comunica en **lengua oral**, el **29%** utiliza **sistemas combinados** (lengua oral con sistemas de apoyo, lengua oral y lengua de signos) y el **8%** comunica en **lengua de signos**.

Las características personales de los usuarios entrevistados responden a un perfil mayoritario por encima de los 25 años (el 75%), lo que explica en gran medida:

- el escaso uso de prótesis auditivas (casi un tercio de los encuestados dice no utilizar prótesis), y
- el retraso en el inicio de la rehabilitación logopédica (con consecuencias irreversibles sobre el desarrollo del lenguaje oral).

• Formación

- El **44,4%** de los usuarios tiene **estudios secundarios** (equivalentes a ESO o FP) y el **13,5%** de los mismos tiene **estudios universitarios**. (Si bien en nuestras bolsas de empleo estamos registrando anualmente entre un 7 y un 9% de universitarios sordos, en el caso de la muestra objeto de estudio este porcentaje más elevado puede relacionarse, entre otros factores, con un grupo numeroso de usuarios postlocutivos).
- El **80,6%** de los usuarios participantes en el Estudio ha necesitado apoyo durante su etapa educativa, identificando como principales **apoyos necesarios** (por orden de mayor a menor importancia que se le concede): el apoyo escolar, la rehabilitación logopédica, el apoyo familiar y la ayuda protésica.
- Los actuales usuarios de nuestros Servicios de Empleo han señalado como principales **dificultades para acceder a la formación** la falta de: profesos-

rado preparado y logopedas, de adaptaciones técnicas, y las dificultades para hacerse entender.

- Por su parte, según empresarios, técnicos de la administración y técnicos de la Red FIAPAS, las **lagunas formativas** de las personas sordas tienen que ver con: las habilidades para comunicarse y las habilidades sociales para relacionarse.

• Empleo

- Del total de usuarios entrevistados, el **78% ha trabajado alguna vez**.
- Actualmente, el 29,7% de los usuarios está buscando trabajo y el **65,4% trabaja**. De estos últimos, el **86,7%** trabaja en el **ámbito ordinario** (69,7% en empresa privada y 14% en empleo público). El **99,4%** trabaja **por cuenta ajena**.

Apoyo familiar y comunicación oral, son factores decisivos para superar limitaciones y barreras

- Entre el grupo de usuarios que actualmente trabaja, los **sectores** en los que mayoritariamente desarrollan su **actividad** son: Industria, Personal Doméstico, Hostelería, Saneamiento Público y Limpieza, Movimiento Asociativo, Actividades Sanitarias y Seguridad Social, Administraciones Públicas, Edición y Artes Gráficas.
- Entre estos mismos usuarios empleados en la actualidad, los **puestos ocupados** son:



- El 28% obreros sin especializar y el 24,4% obreros especializados (oficiales de 1ª y de 2ª, y especialistas),
- el 17,1% subalternos (conserjes, empleados hogar ...),
- el 16,5% administrativos,
- el 7,9% mandos intermedios,
- el 3,7% dependientes, y
- el 1% jefes administrativos y de taller.

- Según todos los participantes en el Estudio (usuarios, técnicos y empresas), las principales **dificultades en el puesto de trabajo** son:
 - dificultades de comunicación en general,
 - incertidumbre sobre desempeño de competencias,
 - desconocimiento de la cultura empresarial, y
 - falta de adaptaciones técnicas.

En la aproximación a los porcentajes de los distintos datos obtenidos se podría trazar una línea continua entre quienes utilizan prótesis auditivas, han recibido rehabilitación logopédica, comunican en lengua oral y actualmente trabajan.

• Autonomía

- Por último, y según los usuarios encuestados, los **factores que más les han ayudado a adquirir autonomía en su vida laboral** son:
 - la posibilidad de comunicarse oralmente, sin depender de terceros, y
 - el apoyo de su familia.

Todas las respuestas que se señalan en relación con las dificultades encontradas en el proceso de formación, de inserción laboral y de desempeño del propio puesto de trabajo, vienen a corroborar la importancia de ambos factores (competencia en lengua oral y apoyo familiar) para superar limitaciones y barreras. 