

Análisis Prospectivo de demandas atendidas en la Red de Atención y Apoyo a Familias-FIAPAS. Informe Final.

Por Carmen Jáudenes Casaubón. Directora Técnico de FIAPAS.
Eva Ruiz Maya. Equipo Técnico de FIAPAS.

Para su referencia bibliográfica:

JÁUDENES, C. y RUIZ, E. (2011) "Análisis Prospectivo de demandas atendidas en la Red de Atención y Apoyo a Familias-FIAPAS. Informe Final".
En Revista FIAPAS, 137, abril-junio (separata), Madrid, 2011.

¿Qué podemos hacer por las familias de personas con problemas de audición?

AHORA MUCHO



SAAF

Servicios de Atención y Apoyo a Familias

 **FIAPAS**
CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS



 **Fundación ONCE**
para la Cooperación e Inclusión Social
de Personas con Discapacidad

Dado el gran avance y las mejoras experimentadas en la situación socioeducativa de las personas sordas en nuestro país, los niños, niñas y jóvenes con discapacidad auditiva y sus familias presentan necesidades diferentes a las de precedentes generaciones de personas sordas y requieren recursos acordes con los actuales avances experimentados en el ámbito de la Sanidad, la Educación, la Tecnología, etc.

Debido a estos cambios, y con el objetivo de mejorar la calidad de la atención que se presta en los Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAF) de la Red FIAPAS y poder ajustar las respuestas a las necesidades que plantean las familias, durante 2010, se ha realizado un Análisis Prospectivo de las demandas atendidas con más frecuencia en los SAAFs.

PRESENTACIÓN

El Análisis Prospectivo de demandas se ha desarrollado como Acción Complementaria en la decimotercera edición del Programa de Atención y Apoyo a Familias de personas con discapacidad auditiva, que se llevó a cabo con la financiación del entonces Ministerio de Sanidad y Política Social, con cargo a la asignación tributaria del IRPF, y de la Fundación ONCE.

Desde el inicio del Programa se ha trabajado para prestar una atención integral a la persona con discapacidad auditiva y a su familia, que abarque los momentos iniciales del diagnóstico y todo el ciclo vital. Para ello, las respuestas que se van ofreciendo desde los Servicios van evolucionando de acuerdo con los avances médicos, tecnológicos, educativos y sociales.

El Programa está integrado por profesionales, especializados en discapacidad auditiva y orientación familiar, y por padres/madres guía voluntarios responsables del Programa de Ayuda Mutua interfamiliar, que prestan su apoyo a las familias, dando respuesta a las demandas que plantean en relación con los ámbitos sanitario, educativo y social.

Actualmente, la Red FIAPAS está integrada por 35 SAAFs, que prestan servicio en 14 Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Principado de Asturias, Islas Baleares, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, Comunidad de Madrid, Región de Murcia, Comunidad Foral de Navarra, Comunidad Valenciana y la Ciudad Autónoma de Ceuta. Los profesionales y más de 170 padres/madres guía atienden una media anual de **2.500 familias**, que específicamente demandan este tipo de servicio, y realizan más de **3.000 gestiones individuales** cada año. Por otro lado, desde su puesta en marcha en 1998, se han realizado más de **12.000 gestiones institucionales en red**, en los ámbitos Sanitario, Educativo y de Servicios Sociales, y además se han beneficiado del Plan de Formación Central **232 profesionales** y **611 padres/madres guía**.

METODOLOGÍA EMPLEADA

Para efectuar el Análisis Prospectivo se ha utilizado un cuestionario expresamente diseñado para recoger, sobre cada caso atendido, la información relativa al propio caso, a la persona que plantea las demandas, y a la naturaleza de éstas.

El cuestionario y las herramientas para el análisis de los datos se aplicaron a través de la Red de Comunicación Interna (RCI) de los SAAFs, garantizando en todo caso la privacidad de los datos. La RCI constituye una herramienta de trabajo básica para los Servicios, que permite obtener los datos del seguimiento de su actividad y es plataforma para el intercambio de experiencias.

Con objeto de obtener una muestra representativa a partir de la previsión anual que se efectúa sobre el número de casos que van a ser atendidos en los SAAFs, se determinó que cada Servicio recabara la información relativa a 7 casos elegidos al azar, lo que constituye aproximadamente el 10% del total de casos que se prevé atender en un año.

Se recogió información sobre 217 casos, atendidos en 31 Servicios, que habían planteado un total de 1.023 demandas, entre enero y junio de 2010. (Ver tabla 1)

Tabla 1

DATOS GENERALES	
Periodo de tiempo	enero a junio 2010
Nº de Servicios SAAF que han participado	31
Muestra	217 casos atendidos
Familias	192
Personas sordas adultas	25
Nº de demandas	1.023
Sociales	247
Sanitarias	283
Educativas	358
Otras demandas	135
Nº de personas que plantean demandas	299
Hombres	102
Mujeres	197

Posteriormente, se realizó el análisis de los datos generales (datos del caso, persona/s que plantea/n la demanda y tipo de demanda/s) a través de la aplicación informática desarrollada en la RCI, cruzando la información relativa a las demandas planteadas por los padres, las madres o ambos al mismo tiempo, así como las demandas procedentes del entorno rural o urbano, con objeto de proceder a un análisis comparativo entre todos ellos.

ANÁLISIS DE DATOS

A continuación se presenta, en diversas tablas y gráficas, una síntesis de los datos recogidos y analizados sobre la muestra.

● Perfil de los casos atendidos

- La mayor parte de los casos atendidos presenta una pérdida auditiva bilateral, prelocutiva y de grado profundo.
- Los rangos de edades más frecuentes son de 0 a 5 años (28%), de 5 a 10 años (29%), de 10 a 20 años (28%) y mayores de 20 años (15%). Por tanto, sobre la muestra analizada, la mayoría de los casos atendidos corresponden a las pri-

En el 85% de los casos atendidos, la modalidad comunicativa es oral y el 90% son usuarios de prótesis auditivas

meras edades, tras el diagnóstico y a lo largo de todo el desarrollo evolutivo del niño/a con discapacidad auditiva hasta la mayoría de edad. (Ver tabla 2)

- La proporción de hombres (54%) y mujeres (46%) entre los casos atendidos es muy similar.
- El 90% de la muestra utiliza prótesis auditivas, mayoritariamente audífono (41%), implante coclear (35%), y uso bimodal (audífono e implante, en el 11% de los casos). Además, hay usuarios de otras prótesis auditivas (2% implante osteointegrado, y 0'5% implante de tronco). (Ver gráfica 1)
- Es importante señalar que, en el 85% de los casos, la modalidad de comunicación es oral y la modalidad de escolarización es ordinaria en el 70%. (Ver gráfica 2)

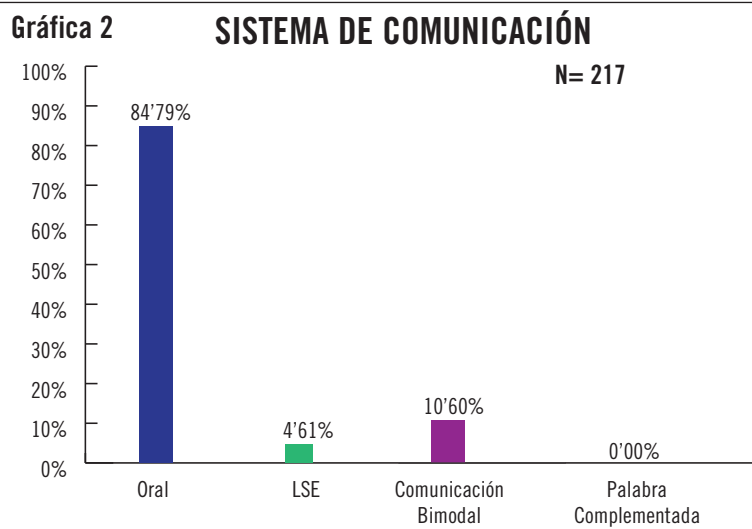
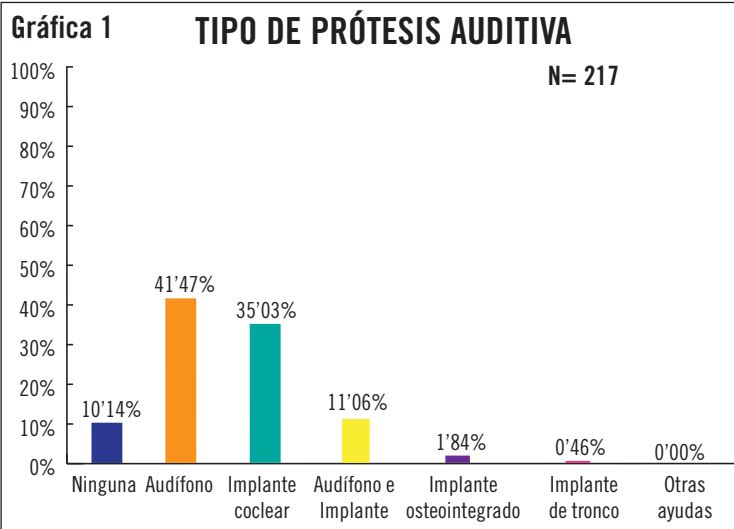


Tabla 2

PERFIL DE LOS CASOS ATENDIDOS			
N= 217 casos		Periodo: enero a junio 2010	
TIPO DE SORDERA		GRADO DE SORDERA	
Prelocutiva84'79%	Bilateral.....95'39%	Profundo.....56'68%	Moderado.....9'22%
Postlocutiva15'21%	Unilateral.....4'61%	Severo29'95%	Leve4'15%
EDAD			
De 0 a 5 años28'57%		De 30 a 40 años1'84%	
De 5 a 10 años29'03%		De 40 a 50 años2'76%	
De 10 a 20 años28'11%		De 50 a 60 años2'30%	
De 20 a 30 años5'53%		Más de 60 años1'84%	
SEXO			
Hombres53'92%		Mujeres46'08%	
USO DE PRÓTESIS AUDITIVA			
Ninguna10'14%		Implante osteointegrado1'84%	
Audífono41'47%		Implante de tronco.....0'46%	
Implante coclear.....35'03%		Otras ayudas0'00%	
Audífono e implante.....11'06%			
SISTEMAS DE COMUNICACIÓN Y SISTEMAS DE APOYO			
Oral.....84'79%		Comunicación Bimodal.....10'60%	
Lengua de signos.....4'61%		Palabra Complementada0'00%	
MODALIDAD DE ESCOLARIZACIÓN			
Centro ordinario (inclusión)82'03%		Centro de Educación Especial3'23%	
Centro específico (alumnos sordos).....3'23%		NS/NC11'51%	
NIVEL DE EDUCACIÓN			
Sin estudios17'05%		Formación profesional6'45%	
Primarios33'18%		Universitarios1'84%	
Secundarios14'75%		NS/NC26'73%	

Estos resultados son coincidentes con los obtenidos en el Estudio sobre Necesidades, Demandas y Expectativas de las Familias de niños y jóvenes menores de 18 años¹, realizado por FIAPAS en 2004-2005 en el marco del Programa de Atención y Apoyo a Familias. Según este estudio sociológico, el 82% de los alumnos estaba escolarizado en modalidad de integración y el 89'6% comunicaba oralmente. Hay que tener en cuenta que en la muestra ahora estudiada, entre los casos atendidos, hay bebés recién diagnosticados, por lo que no están definidos todavía algunos de estos aspectos (modalidad de comunicación y escolarización).

● **Perfil de quien plantea las demandas**

Las demandas, presentadas por un total de 299 personas, en su mayor parte fueron planteadas por madres (44%). A continuación, por ambos progenitores, padre y madre conjuntamente (32%). En el 6% de los casos eran los padres quienes acudieron solos a los Servicios. (Ver tabla 3 y gráfica 3)

En el 11% de los casos fue la propia persona sorda la que demandó la atención.

En cuanto a la situación laboral, existe un mayor porcentaje de mujeres que no trabajan (32%) frente a los hombres que están en esta misma situación (8%). El porcentaje en cuanto a la situación de desempleo es similar en mujeres (9'14%) y hombres (8'82%).

Las madres representan el 44% de las personas que plantean las demandas

Tabla 3

PERFIL DE LAS PERSONAS QUE PLANTEAN LAS DEMANDAS	
N= 299 personas	Periodo: enero a junio 2010
VINCULACIÓN CON LA PERSONA SORDA	
Persona sorda	11'01%
Madres	44'05%
Padres	6'17%
Ambos (padre y madre).....	31'72%
Familiar	6'61%
Otros vínculos	0'44%
EDAD	
De 18 a 25 años	5'35%
De 25 a 40 años	46'49%
De 40 a 50 años	38'46%
De 50 a 60 años	7'69%
Más de 60 años	2'01%
SEXO	
Hombres.....	34'11%
Mujeres	65'89%
SITUACIÓN LABORAL	
Trabaja	64'88%
No trabaja.....	23'75%
Desempleado/a	9'03%
Excedencia	2'34%
DEMANDAS PLANTEADAS	
Sociales	24'14%
Sanitarias	27'66%
Educativas.....	35'00%
Otras demandas	13'20%

1. JÁUDENES, C. (2006) "La población con discapacidad auditiva en cifras. Revisión y síntesis de dos Estudios Sociológicos". En *Revista FIAPAS*, 110, mayo-junio (separata), Madrid, 2006.

Por otra parte, entre todas las personas que plantearon las demandas, es importante destacar que el rango de edad más frecuente se sitúa entre los 25-40 años (46%), seguido de 40-50 años (38%). Este dato sobre los demandantes de atención revisado junto con las edades de los casos atendidos, nos lleva a concluir que se está atendiendo mayoritariamente a familias con hijos/as en las primeras edades y a lo largo de la etapa infantil, respondiendo a las necesidades en los primeros momentos tras el diagnóstico y orientando en la toma de decisiones sobre los recursos sanitarios, sociales y educativos en la infancia.

Las familias con hijos/as sordos en las primeras edades, y tras el diagnóstico, son las que plantean más demandas a los Servicios SAAF

Se ha analizado la naturaleza de las demandas (en total, 1.023), de manera independiente, teniendo en cuenta quién presenta las mismas y según el número de menciones:

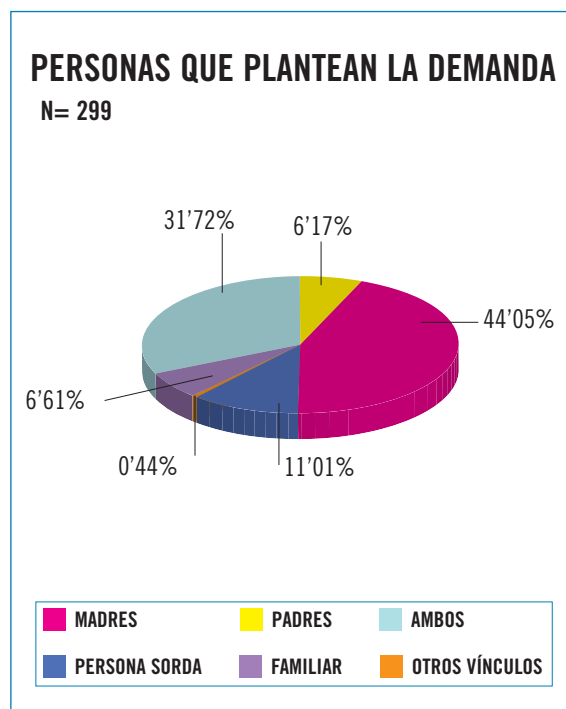
Las **madres** solas han presentado 409 demandas, siendo las más frecuentes las referidas a ayudas económicas (18%), información y entrega de documentación (13%), apoyo psicológico y emocional (6%), intervención y rehabilitación (7%), relación con centros educativos (6%), y ocio y tiempo libre (6%). Los **padres** solos han presentado un total de 58 demandas, referidas principalmente a intervención y rehabilitación (12%), información y

entrega de documentación (10%), ayudas económicas (10%), orientación sobre el implante coclear (10%), asesoramiento logopédico (7%), relación con centros educativos (7%), e información sobre el Movimiento Asociativo (7%).

Conjuntamente el padre y la madre presentaron 446 demandas, de las cuáles las más frecuentes fueron la información y entrega de documentación (16%), las ayudas económicas (12%), el apoyo psicológico y emocional (8%), y la información sobre el Movimiento Asociativo (7%).

Un dato a señalar es que, aunque las personas que plantearon las demandas fueron mayoritariamente las madres, el mayor número de demandas se corresponde con las presentadas conjuntamente por el padre y la madre.

Gráfica 3



● **Demandas más frecuentes**

Sobre el total de las 1.023 demandas analizadas, las que se plantean con más frecuencia, constituyendo dos terceras partes del total de las recibidas, y según el número de menciones, son las relativas a: (Ver gráfica 4)

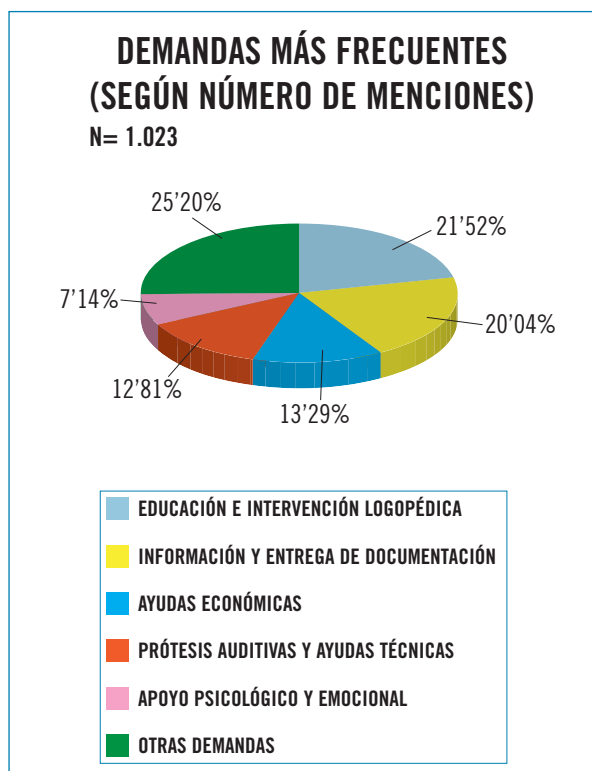
- educación e intervención logopédica
- información y entrega de documentación
- ayudas económicas
- prótesis auditivas y ayudas técnicas
- apoyo psicológico y emocional

De hecho, se trata de demandas coincidentes con los objetivos previstos en la Red de Atención y Apoyo a Familias-FIAPAS y con las demandas prioritarias de nuestro Movimiento Asociativo: en síntesis, la ampliación de la cobertura de la Cartera de Servi-

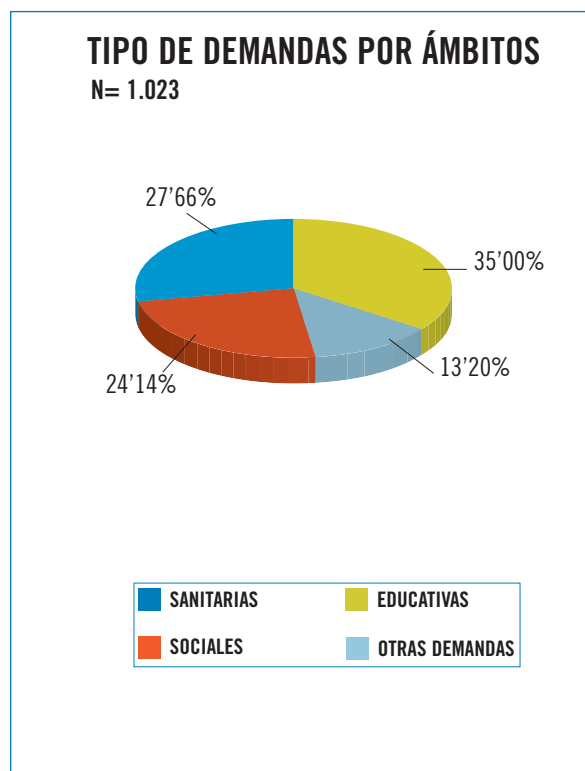
cios Ortoprotésicos del Sistema Nacional de Salud y la necesidad de contar con recursos de apoyo y con profesionales especializados, tanto del ámbito educativo como de la intervención habilitadora. Por otra parte, se trata también de demandas coincidentes con los objetivos del Programa, lo que viene a poner de manifiesto la necesidad de que exista una oferta cualificada para prestar atención de calidad a las familias y a las personas sordas, dando respuesta a las necesidades que plantean en cada momento evolutivo personal y familiar.

Se han analizado 1.023 demandas relativas a los 217 casos que componen la muestra.

Gráfica 4



Gráfica 5



Por áreas, las demandas más frecuentes se corresponden con los distintos ámbitos en las siguientes proporciones: sanitario (28%), educativo (35%), social (24%) y otro tipo de demandas (13%). (Ver gráfica 5 y tabla 4)

Por otra parte, es destacable la petición de información por parte de las familias y personas con discapacidad auditiva sobre el Movimiento Asociativo.

Tabla 4

DEMANDAS MÁS FRECUENTES POR ÁMBITOS (SEGÚN NÚMERO DE MENCIONES)	
N= 1.023 demandas	
Periodo: enero a junio 2010	
DEMANDAS SANITARIAS: 27'66%	DEMANDAS EDUCATIVAS: 35'00%
Apoyo psicológico y/o emocional7'14%	Intervención y rehabilitación.....5'98%
Implante coclear4'69%	Relación con centros educativos.....4'89%
Información y documentación4'69%	Ayudas económicas.....4'20%
Prótesis auditivas3'13%	Asesoramiento educativo3'71%
Ayudas económicas.....1'86%	Asesoramiento logopédico.....3'62%
Derivación y contacto ORL1'76%	Apoyo escolar3'32%
Gestión con hospitales.....1'66%	Información y documentación2'74%
Derivación estudio genético0'29%	Ayudas individuales (FM...).....1'76%
Otras2'44%	Matrículas educativas1'47%
	Elaboración informe de seguimiento.....1'17%
	Cursos formativos.....0'78%
	Material educativo0'68%
	Otras0'68%
DEMANDAS SOCIALES: 24'14%	OTRAS DEMANDAS: 13'20%
Ayudas económicas.....7'23%	Información sobre movimiento asociativo.....5'77%
Información y documentación6'84%	Ocio y tiempo libre4'69%
Ayudas técnicas.....3'23%	Otras2'74%
Certificado de grado de discapacidad3'71%	
Carnet de familia numerosa0'78%	
Otras ayudas.....2'35%	

● Demandas según entorno

Uno de los objetivos del Programa en sus distintas ediciones es que la atención pueda llegar a las familias y a las personas sordas en igualdad de condiciones con independencia del lugar donde residan. Para ello se realiza periódicamente una difusión específicamente dirigida al medio rural. Por este motivo, se han analizado de manera diferenciada las demandas y los casos atendidos según su pertenencia a entornos rurales o urbanos.

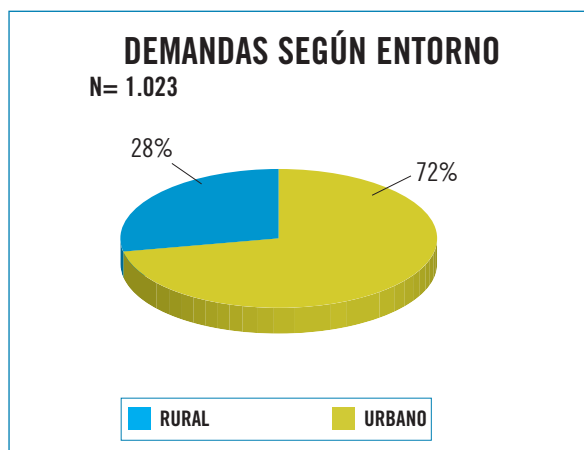
No existen diferencias en la naturaleza de las demandas atendidas según el entorno de procedencia, rural o urbano

La mayor parte de las demandas corresponden a medio urbano (72%) frente a las de medio rural (28%). (Ver gráfica 6)

A pesar de esta diferencia, y dado que la mayor parte de los Servicios SAAF se encuentran en zonas urbanas, hay que destacar que las demandas que se han atendido en medio rural son un número nada desdeñable, lo cual pone de manifiesto la eficacia de la difusión realizada y lo interpretamos como un

indicador del mayor conocimiento que se tiene en el entorno sobre los Servicios SAAF, el Programa y la labor del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS. No obstante, se hace necesario incidir, como parte de la actuación central del Programa, en estrategias de difusión para acercar estos servicios al medio rural.

Gráfica 6



No existen diferencias en los tipos de demandas planteadas según el entorno de procedencia. Dentro de la muestra analizada, tanto las familias del medio rural como del urbano tienen las mismas necesidades. El interés por la información sobre el Movimiento Asociativo es similar en ambos casos.

CONCLUSIÓN

En relación con los datos obtenidos en el Análisis llevado a cabo, constatamos que los objetivos marcados desde el Programa de Atención y Apoyo a Familias, así como desde la Red FIAPAS, responden a las necesidades que plantean las familias y las personas sordas. A partir del análisis realizado sobre la muestra objeto de esta prospección, nos planteamos además, y junto a dichos objetivos, hacer hincapié sobre los siguientes aspectos:

■ DEMANDAS PRIORITARIAS

Dado que el tipo de demanda individual que se ha gestionado con más frecuencia han sido las vinculadas al **ámbito educativo**, es necesario ampliar la colaboración entre los SAAFs y los centros educativos, especialmente con los equipos de orientación, incidiendo en las primeras edades, en los periodos de aprendizaje de la lectoescritura y en los recursos para la accesibilidad.

■ FORMACIÓN Y MOTIVACIÓN

Dada la necesidad de las familias de recibir y gestionar la información necesaria en relación con sus hijos, hecho que se ha puesto de manifiesto en el número y la naturaleza de las demandas recibidas, un elemento importante es potenciar la motivación y la formación de los padres y las madres incrementando su **participación en las escuelas de padres y madres**, abordando a fondo las cuestiones relativas a las primeras edades y a la toma de decisiones en los diferentes momentos evolutivos de sus hijos/hijas.

■ PARTICIPACIÓN E IMPLICACIÓN FAMILIAR

En relación con el análisis de las demandas desde la **perspectiva de género**, se constata que la mayor parte de las demandas analizadas las presentaron las madres. Por tanto, un objetivo será estimular la implicación y la participación compartida entre los miembros del núcleo familiar.

■ IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

Otro dato a destacar es el significativo número de demandas atendidas procedentes del entorno rural. Como ya se ha señalado anteriormente, las sedes de los SAAFs se encuentran en entornos urbanos, lo cual nos anima a continuar reforzando la **difusión en el medio rural**.

Finalmente, y en todo caso, el Análisis realizado nos ayudará a optimizar la calidad de la atención que se presta desde los Servicios de Atención y Apoyo a Familias y a promover la mejora continua, acercándonos a la realidad de las necesidades de las familias y de las personas sordas.



FIAPAS

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS