

POLÍTICA SOCIAL Y DERECHOS DE LOS CIUDADANOS SORDOS EN ESPAÑA

Sumario de la consulta prospectiva Delphi Escenarios de evolución 2015-2020



Fluvià Artells Campañá y Joan Josep Artells i Herrero
Barcelona, del 18 de enero de 2014 al 16 de junio de 2015
Sanidad, Comunicación y Gestión del Conocimiento SL (Barcelona)
Fundación Educación y Desarrollo (Madrid)
Hospital Maternoinfantil San Juan de Dios (Barcelona)



Dirección	<p>Fluvià Artells BA Hons in Design, University of Southampton. GS Disseny Gràfic, Elisava-Pompeu Fabra. Membre International/European Federation of Hard of Hearing (IFHOH-EFHOH). Participación en el 9th World Congress for Hard of Hearing People (Bergen, Noruega. Juny 2012), 2nd International Conference of the World Federation of the Deaf (Sydney, Australia. Octubre 2013) Investigador independiente. Participaciones en conferencias, talleres y publicaciones relacionadas con la pérdida auditiva y la sordera. Persona sorda.</p> <p>Dr. Joan J. Artells Herrero Doctor en CC Económicas y Empresariales (Universidad de Barcelona), M Litt. Social Policy and Health Economics (University of Oxford, UK), Bussiness Negotiation Diploma (Harvard University, USA). Ha sido Investigador en economía regional y servicios públicos en el Servicio de Estudios Banco Urquijo, Jefe de Servicio de Prospectiva de la Consejería de Salud y Servicios Sociales de la Generalitat de Catalunya, Director General de Planificación Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo, Director de I+D de Abgar Salud/Adeslas, Director de A&S Economía y Salud Consulting, Director de la Fundación Salud, Innovación y Sociedad (Grupo Novartis Farmceutica España, Barcelona). Es asesor en Política Sanitaria y Evaluación Económica de CIC-Control SL, Consultor asociado de Salud, Comunicación y Gestión del Conocimiento SL.</p>
Asesoramiento	<p>Dr. José L. Linaza Doctor en Psicología (Oxford). Exdecano y catedrático de Psicología Evolutiva y de la Educación por la Universidad Autónoma de Madrid. Compilador de las teorías de Jerome Bruner en España, varias publicaciones. Es presidente de la Fundación Educación y Desarrollo.</p> <p>Dra. Emilia Sánchez Chamorro Doctora en Medicina por la Universidad de Valladolid. Directora de Proyectos e Innovación de Sant Joan de Déu Barcelona. Médico epidemiólogo del Estado. Subdirectora General especialidades Ciencias de la Salud en el Ministerio de Educación (2002-2007). Subdirectora General de Formación Sanitaria y Subdirectora General de Planificación y Formación de RRHH en el Ministerio de Sanidad y Consumo (1992-2002).</p> <p>Pilar Calvo i Soler Maestra, logopeda y licenciada en Pedagogía por la Universidad de Barcelona. Psicopedagoga en el CREDA Jordi Perelló. Desde el año 2009 es profesora asociada de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) en el grado de logopedia.</p> <p>María Josep Jarque Profesora e investigadora en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de Barcelona UB. Ha publicado diversos estudios relacionados con la evolución del lenguaje, la aportación de la LS y su reconocimiento, entre otros.</p> <p>Sílvia Marro Cosialls Audióloga protésica. Licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona. Audióloga protésica del CREDA Jordi Perelló. Co-autora y colaboradora de diversas publicaciones en el ámbito de la audiolgía protésica.</p> <p>Dr. Ricard Meneu de Guillerna Licenciado en Medicina y Cirugía, Doctor en Economía, Máster en Economía de la Salud y Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Como Vice-Presidente de la Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud (IISS), a través de la que desarrolla su actividad investigadora, ejerce de Editor Jefe de “Gestión Clínica y Sanitaria” (GCS). Docente y ponente en múltiples masters, diplomas o cursos de Economía de la Salud, Gestión Sanitaria, Calidad Asistencial y en encuentros de Sociedades Profesionales.</p> <p>Dr. Salvador Peiró Moreno Licenciado y Doctor en Medicina por la Universidad de Valencia y Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Coordinador del Área de Investigación en Servicios de Salud del Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP-FISABIO), responsable del nodo de la Comunidad Valenciana de la Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC) y coordinador del proyecto Atlas de Variaciones en la Práctica Médica en el Sistema Nacional de Salud. Es también investigador asociado del Centre de Recerca en Economia i Salut de la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona), del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (Zaragoza) y Presidente de la Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud.</p>
Supervisión	<p>Dra. María Antonia Clavería Puig Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Barcelona. Especialista en Otorrinolaringología. Jefe de Sección Hipoacusia Infantil y de Implantes Cocleares del Hospital Materno-infantil Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona. Participación como especialista experto en audición infantil en la elaboración del documento del cribado auditivo neonatal de Cataluña. Coordinadora de la Unidad de Referencia de la Hipoacusia Infantil (URHI) a partir del cribado auditivo neonatal universal en Cataluña, Servicio de Otorrinolaringología Hospital Sant Joan de Déu. Actividad docente en el Máster anual de Patología del lenguaje, Cátedra de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona. Participaciones en ponencias, revisiones y publicaciones de temáticas relacionadas con la hipoacusia infantil, el cribado auditivo neonatal y la implantación coclear pediátrica.</p>
Colaboración	<p>Hospital San Juan de Dios. Esplugas de Llobregat</p> <p>Fundación Educación y Desarrollo. Madrid</p>
Realización	<p>Sanidad, Comunicación y Gestión del Conocimiento S.L.</p>
Agradecimiento	<p>Manuel del Castillo, Irma Rognoni, Gemma Alsina, Joan Subirats y Manel Peiró.</p>



Incertidumbres, expectativas y pronósticos anticipados: un resumen

Entre Marzo y Octubre de 2015 más de 200 ciudadanos con diversa implicación y experiencias en el bienestar y la inclusión social de las personas con discapacidad auditiva culminaron un proceso de deliberación participativa sobre las perspectivas de regeneración de la Política Social y su contribución a asegurar el pleno cumplimiento por los poderes públicos de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ciudadanos con diversa pérdida auditiva, familiares, profesionales de la salud, docencia e inserción laboral, adheridos y líderes del asociacionismo y directivos de las administraciones y voluntariado contribuyeron a la identificación conjunta de tendencias, encrucijadas críticas, obstáculos y oportunidades de rescate y consolidación del bienestar, dignidad, desarrollo personal autónomo y participación social inclusiva del colectivo de personas con discapacidad auditiva.

Objetivo

El informe presenta una visión colectiva anticipativa de tendencias deseables, factores favorecedores impedimentos evitables y encrucijadas críticas en el despliegue socialmente responsable del sistema de bienestar y de protección social para las personas con discapacidad auditiva en el horizonte de los próximos cinco años.

Consulta grupal

La consulta incluyó una investigación documental exploratoria, 20 entrevistas en profundidad de generación de hipótesis de trabajo y la realización de una sesión de grupo nominal con 15 informadores clave para priorizar 7 áreas temáticas y 49 escenarios para la realización de una consulta prospectiva Delphi a 171 panelistas voluntarios.

La metodología Delphi es una técnica de consulta a colectivos de expertos, ciudadanos implicados y personas con conocimientos y experiencias relevantes en los temas objeto de investigación. Su aplicación permite obtener posiciones de conjunto –consensos, discrepancias o incertidumbres– a partir de la expresión individual de las expectativas, preferencias y pronósticos de cada consultado.

La opción metodológica escogida prima la percepción, conocimientos, intereses, experiencias y valores de “todos” los implicados, tanto en el deterioro de la Política Social como en su rescate, sobre la visión hegemónica de los “expertos” y la tecno-burocracia.

Resultados

El relato de la predicción colectiva de los panelistas se apoya en un sencillo tratamiento estadístico de las respuestas individuales de los “deseos” –aspiraciones de los consultados– y de sus “pronósticos” acerca de su efectiva realización. Ambos –“deseos” y “pronósticos”– se valoran por cada panelista en una escala de 1 a 9: 1 correspondiendo al rechazo y a la nula probabilidad de ocurrencia y 9 al máximo deseo y pronóstico de cumplimiento del escenario propuesto.

La representación de las distribuciones de la valoración colectiva de “deseos” y “pronósticos” permite cotejar su grado coincidencia, proximidad o discrepancia en relación a diversos escenarios plausibles de comportamiento de la política social.

Los gráficos 1, 2 y 3 (página siguiente) ilustran predicciones de los consultados con gran dispersión, convergentes y discrepantes respectivamente.

Contribución

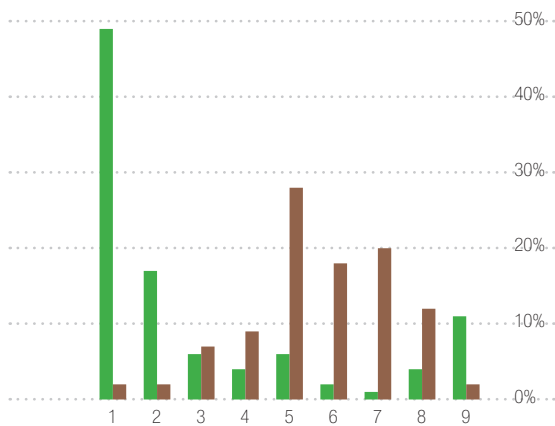
En las actuales circunstancias de incertidumbre económica recurrente, empobrecimiento y desconfianza frente a las restricciones acumulativas de la Política Social el informe aporta elementos predictivos de análisis estratégico basados en:

- La percepción predictiva de la desconfianza sobre la recuperación económica y sus efectos sobre la sostenibilidad de las políticas de protección social.
- La revisión de la participación reivindicativa del movimiento asociativo, su calidad democrática y la



Ejemplos de escenarios planteados:

- 1 En los próximos cinco años la situación de precariedad de recursos para la actualización de conocimientos y competencias de todos los profesionales responsables de la atención y educación de los alumnos sordos permanecerá estancada.

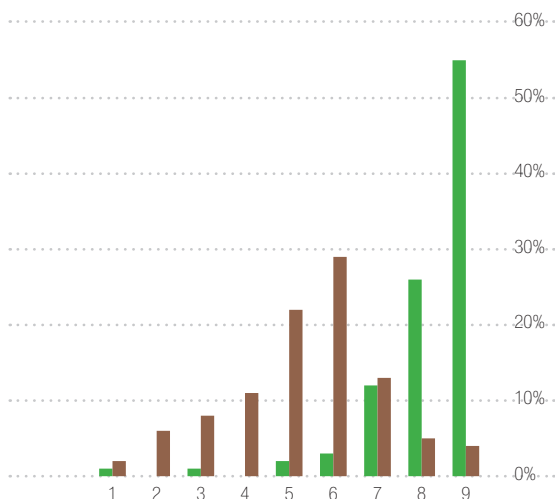


En contraposición con el rotundo rechazo del panel al escenario propuesto, el pronóstico combina una destacada indecisión (27,8%) con una pronóstico mayoritario de ocurrencia (51,9%).

General Deseo Pronóstico

P75	4	7
Mediana	1	5
P25	1	5
P75/P25	1	1,4

- 2 En los próximos cinco años la cúpula de los organismos de defensa de los derechos de las personas sordas impulsará procesos transparentes e independientes de revisión y evaluación de la ejecución de acciones y programas.

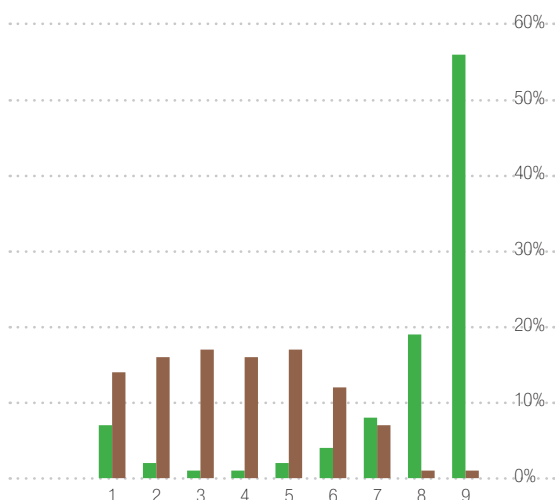


Discreta convergencia entre la unanimidad favorable del deseo colectivo y un pronóstico afín, aunque menos pronunciado (42,9%), y un 22,1% de incertidumbre.

General Deseo Pronóstico

P75	9	6
Mediana	9	5
P25	8	4
P75/P25	1,1	1,5

- 3 En los próximos cinco años la selección por méritos profesionales demostrados sustituirá a la designación por criterios de fidelidad política de altos cargos directivos y gestores de las administraciones públicas.



Expresiva disparidad entre un deseo firme de realización de la propuesta (87%) y un pronóstico de notable desconfianza en que ocurra (62,8%).

General Deseo Pronóstico

P75	9	5
Mediana	9	4
P25	7	2
P75/P25	1,3	2,5



independencia y eficacia de su función de intermediación.

- Las expectativas de progreso o de regresión en el desarrollo de la accesibilidad universal al entorno edificado, urbanístico, activos culturales, comunicación y conocimiento.
- La perspectiva de difusión y adopción de modelos, procedimientos y prácticas de excelencia fundamentados en evidencia demostrada en sanidad, docencia y acceso al mercado de trabajo ordinario.

Algunos mensajes

- Escaso convencimiento en la recuperación de la economía, en particular en relación a la desocupación, desigualdad social y descenso drástico de la pobreza infantil.
- Escepticismo sobre la regeneración espontánea de la calidad democrática y el clientelismo político.
- La persistencia del deterioro del mercado de trabajo desalienta el acceso al empleo como factor de desarrollo personal e inclusión social.
- Voluntad compartida de revisión crítica de la efectividad de los mecanismos de participación y de la intermediación de los órganos de representación del asociacionismo.
- Unanimidad en la necesidad de superación del actual distanciamiento entre el asociacionismo de los colectivos usuarios de las modalidades lingüística de signos y oral y de evolución hacia formas de cooperación conjunta.
- Dudas acerca de la inclusión de los valores, preferencias y experiencia asistencial de las personas sordas y sus representantes legales en la evaluación de la calidad, eficacia y seguridad de las prestaciones y servicios.

Expectativas

- Obtención de información profesional, actualizada, solvente y libre de sesgos –e influencias comerciales– en relación a indicaciones, resultados y riesgos demostrados, asociados a intervenciones clínicas, tecnologías audiológicas, opciones lingüísticas y planteamientos pedagógicos.
- Obtención y difusión actualizada de evidencia de base científica sobre los resultados de la práctica médico-quirúrgica: indicaciones, selección de candidatos, tolerancia y seguridad post-intervención de la implantación y reimplantación coclear.
- Integración de dimensiones de valoración socio-cultural al criterio exclusivamente clínico en la baremación indemnizatoria de la hipoacusia.
- Aspiración a la cooperación del asociacionismo y los sindicatos en el conocimiento de las causas específicas y alcance de la crisis en la ocupación de las personas con discapacidad auditiva.

Incertidumbre

- Divergencia en la aceptabilidad de la supresión de las prestaciones de cobertura pública sin aportación demostrada de valor para financiar opciones de superior efectividad y coste. Destacada divergencia en la aceptabilidad de fórmulas alternativas de contribución del usuario en el coste de las prestaciones de cobertura pública.
- Escepticismo acerca del cumplimiento íntegro de las obligaciones legales de accesibilidad, supresión de barreras y compensación educativa y laboral de limitaciones funcionales de los ciudadanos sordos.
- Reservas respecto a la aportación de experiencias de las personas sordas en la mejora de los proyectos educativos y en la evaluación de su eficacia para el pleno desarrollo de las capacidades del alumnado con discapacidad auditiva.
- Escaso convencimiento en la priorización de la mejora de la aportación del sistema educativo a la adquisición de habilidades sociales y de acceso al mercado laboral.
- La mayor cota de incertidumbre de la consulta se refiere al escenario de eliminación de la discriminación laboral de las personas sordas por razón de género.



www.delphisordera.org