

ANEXOS

Anexo 1. Modelo de encuesta realizada a familiares de niños atendidos en el programa de Atención Temprana de la Fundación Down.

➤ **Familiar**

Padre

Madre

Otro familiar: abuelos, tíos, etc.

➤ **Edad actual del niño**

AÑOS :

MESES:

➤ **Actualmente, ¿en qué servicio se encuentran?**

Atención Temprana

Atención Post-temprana

➤ **Diagnóstico del niño**

- ☐ Síndrome de Down
- ☐ Parálisis cerebral infantil
- ☐ Trastorno generalizado del desarrollo. Autismo
- ☐ Discapacidad visual
- ☐ Discapacidad auditiva
- ☐ Retraso o alteración en el desarrollo
- ☐ Otros (indíquelo)

➤ **¿A qué edad le diagnosticaron el trastorno?**

AÑOS:

MESES:

➤ **¿Cómo se produjo la detección?**

- ☐ A través de sospechas de los familiares.
- ☐ A través de pruebas durante el embarazo.
- ☐ En el momento de nacer.
- ☐ Por el pediatra.
- ☐ En el ámbito escolar.
- ☐ Desde los Servicios Sociales.

➤ **¿Cree que se trató de una detección precoz y adecuada?**

SI

NO

- De no ser así, ¿Cuál cree que fue la causa?

- ☐ Falta de información y desconocimiento de los signos de alerta por parte de los familiares.
- ☐ Inadecuada o insuficiente actuación por parte de los profesionales sanitarios.
- ☐ Pruebas ineficaces.

➤ **Al recibir el diagnóstico, ¿fueron informados de los diferentes recursos que existen y ayudas a las que podían optar?**

NADA POCO SUFICIENTE MUCHO

➤ **¿Qué profesional realizó esta tarea?**

- ☐ Ginecólogo
- ☐ Médico especialista
- ☐ Pediatra
- ☐ Enfermero
- ☐ Psicólogo
- ☐ Otro profesional ¿Cuál?

➤ **¿Cree que comunicó el diagnóstico de forma adecuada?**

SI NO

➤ **¿Cómo se sintió ante la noticia?**

➤ **¿Qué necesidades experimentó en ese momento?**

➤ **¿Conocían previamente el servicio de Atención Temprana?**

SI NO

➤ **¿Cómo accedieron al de Fundación Down?**

- ☐ Por derivación de los servicios sanitarios.
- ☐ Por derivación de los servicios sociales.
- ☐ Por derivación del sistema educativo.
- ☐ Por conocimiento propio.

➤ **¿Cómo vivió la entrada al programa de Atención Temprana de la Fundación Down?**

- **¿Le resulta cómodo el acceso al centro y la periodicidad y horarios de las sesiones?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Se ha sentido atendido y escuchado por los profesionales del servicio?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Los profesionales disponen de tiempo para aclarar sus dificultades y cuestiones?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Recibe información sobre la evolución del niño?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Se siente integrado, como familiar, en el programa de Atención Temprana? ¿Participa en las actividades con el niño?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Ha recibido información suficiente sobre como tramitar o solicitar ayudas, becas, certificado de discapacidad, etc.?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Están recibiendo algún tipo de ayuda?**

SI, ¿Cuál? NO

- **¿Cree que es adecuada la organización del trabajo en el centro de Atención Temprana?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿A qué tipo de colegio asiste el niño?**

☐ Colegio de educación especial

☐ Colegio ordinario con apoyos

- **Si asiste a un colegio ordinario, ¿Qué tipo de apoyos recibe? ¿Con qué periodicidad?**

- **¿Cree que existe una buena coordinación entre los profesionales del centro y los del colegio?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **Actualmente, ¿entiende mejor las dificultades del niño en comparación a cuando inició el tratamiento?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Cree que el niño está recibiendo una atención adecuada y completa?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **Usted como familiar, ¿se siente comprendido y bien atendido?**

NADA POCO BASTANTE MUCHO

- **¿Cree que existe alguna necesidad del niño que está sin cubrir? ¿Cuáles?**

- **¿Y de los familiares?**

- **¿Introduciría algún cambio o mejora dentro del programa de Atención Temprana de la Fundación Down?**

SI, ¿Cuáles? NO

ATENCIÓN POST-TEMPRANA (solo rellenar en el caso de estar recibiendo este servicio)

- **¿Durante cuantos años recibieron el servicio de Atención Temprana?**
- **¿Cuál es su nivel de satisfacción ante el programa recibido y los resultados obtenidos?**
- **¿Ha cambiado su visión de familiar y se siente más seguro y tranquilo para prestar los cuidados necesarios al niño?**
- **¿Cómo vivieron la etapa final de la Atención Temprana? ¿Qué sentimientos experimentaron ante la finalización del tratamiento y el seguimiento especializado del niño?**
- **¿Creen que, a pesar de cumplir los 6 años, el servicio de Atención Temprana debería seguir, dependiendo de las características y las dificultades del niño?**
 - **¿Por qué?**
 - **Creen que las necesidades que pueden tener ahora, ¿están cubiertas por el colegio o por la sanidad?**
- **¿Por qué optaron por el servicio de Atención Post-Temprana?**

Anexo 2. Modelo de entrevista realizada a dos profesionales del programa de Atención Temprana de la Fundación Down.

- 1. ¿Qué tipo de patologías tratáis en el programa de Atención Temprana?**
- 2. ¿A cuántos niños atendéis dentro del programa de Atención Temprana?**
- 3. ¿De dónde proceden las familias o quien las deriva a la Fundación Down?**
- 4. ¿Cuáles son las principales necesidades que presentan las familias en un primer momento?**
- 5. ¿Cuáles son los recursos o ayudas más demandados por ellos?**
- 6. ¿En qué momento de la intervención se introduce la figura de los padres en las terapias de Atención Temprana?**
- 7. ¿Crees que es importante esta inclusión?**
- 8. ¿Todas las familias participan en la intervención?**
 - a. De no ser así, ¿Cuáles son las causas principales?**
- 9. ¿Cuáles son las principales vivencias o sentimientos que se reflejan en las familias, ante la llegada a la fundación y durante la intervención?**

- 10. ¿Las familias experimentan temor cuando el niño se aproxima a la edad de los 6 años, edad límite para recibir el programa de Atención Temprana?**
- 11. ¿Crees que este límite se debería establecer en función de las características y la evolución del niño y no de la edad?**
- 12. Al finalizar la etapa de Atención Temprana, ¿crees que las familias se han adaptado a la situación y son capaces de seguir la evolución del niño sin la intervención de profesionales?**

Anexo 3. Tablas de frecuencias de los resultados obtenidos en las encuestas.

Familiar que responde

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Padre	4	25,0
	Madre	12	75,0
	Total	16	100,0

Edad actual del niño en años

N	Válidos	16
	Perdidos	0
Media		4,38
Desv. típ.		2,579

Servicio en el que se encuentran

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Atención temprana	14	87,5
	Atención post-temprana	2	12,5
	Total	16	100,0

Diagnóstico del niño

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Síndrome Down	3	18,8
	Parálisis cerebral infantil	1	6,3
	TGD. Autismo	2	12,5
	Retraso o alteración desarrollo	6	37,5
	Otras	4	25,0
	Total	16	100,0

Edad del niño diagnóstico en años

N	Válidos	16
	Perdidos	0
Media		1,31
Desv. típ.		1,302

Como se produjo la detección

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	A través de sospechas de los familiares	8	50,0
	En el momento de nacer	5	31,3
	Por el pediatra	1	6,3
	En el ámbito escolar	2	12,5
	Total	16	100,0

Detección precoz y adecuada

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Si	10	62,5
	No	6	37,5
	Total	16	100,0

Causa de la detección tardía

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Inadecuada o insuficiente actuación por parte de los profesionales sanitarios	5	83,3
	Pruebas ineficaces	1	16,7
	Total	6	100,0
Perdidos	Sistema	10	
Total		16	

Han obtenido información sobre recursos y ayudas

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Nada	2	12,5
	Poco	2	12,5
	Suficiente	9	56,3
	Mucho	3	18,8
	Total	16	100,0

Que profesional realizó esta tarea

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Médico especialista	5	31,3
	Pediatra	4	25,0
	Psicólogo	3	18,8
	Otro	4	25,0
	Total	16	100,0

Comunicación del diagnóstico de forma adecuada

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Si	14	87,5
	No	2	12,5
	Total	16	100,0

Como se sintió ante la noticia

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Incertidumbre	4	28,6
	Angustia y preocupación	5	35,7
	Angustia, preocupación y culpa	1	7,1
	Miedo y agobio	3	21,4
	Bloqueo	1	7,1
	Total	14	100,0
Perdidos	Sistema	2	
Total		16	

Necesidades experimentadas

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Información y orientación	8	57,1
	Desahogo	1	7,1
	Conocer gente en la misma situación	1	7,1
	Más atención por parte de los profesionales sanitarios	2	14,3
	Atención especializada	2	14,3
	Total	14	100,0
Perdidos	Sistema	2	
Total		16	

Conocimiento previo del servicio de AT

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Si	2	12,5
	No	14	87,5
	Total	16	100,0

Acceso a la Fundación Down

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Por derivación de los servicios sanitarios	7	43,8
	Por derivación de los servicios sociales	8	50,0
	Por derivación del sistema educativo	1	6,3
	Total	16	100,0

Vivencias ante la entrada al programa de AT

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Arropados, tratados con cariño y atendidos	4	30,8
	Con ilusión y alegría	4	30,8
	Con esperanza y grandes expectativas	3	23,1
	Buena, aunque con esfuerzo	2	15,4
	Total	13	100,0
Perdidos	Sistema	3	
Total		16	

Comodidad para acceder al centro y horarios

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Nada	1	6,3
	Poco	2	12,5
	Bastante	8	50,0
	Mucho	5	31,3
	Total	16	100,0

Se ha sentido atendido por los profesionales

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Bastante	5	31,3
	Mucho	11	68,8
	Total	16	100,0

Los profesionales disponen de tiempo para aclarar dudas

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Poco	2	12,5
	Bastante	5	31,3
	Mucho	9	56,3
	Total	16	100,0

Recibe información sobre la evolución del niño

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Poco	1	6,7
	Bastante	7	46,7
	Mucho	7	46,7
	Total	15	100,0

	Total		
Perdidos	Sistema	1	
Total		16	

Se siente integrado en el programa de AT

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Nada	1	6,3
	Poco	4	25,0
	Bastante	9	56,3
	Mucho	2	12,5
	Total	16	100,0

Información sobre como tramitar o solicitar ayudas

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Nada	2	12,5
	Poco	2	12,5
	Bastante	8	50,0
	Mucho	4	25,0
	Total	16	100,0

Recibe algún tipo de ayuda

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Si	6	37,5
	No	10	62,5
	Total	16	100,0

Es adecuada la organización en el centro de AT

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Bastante	9	60,0
	Mucho	6	40,0
	Total	15	100,0
Perdidos	Sistema	1	
Total		16	

Tipo de colegio que asiste el niño

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Colegio ordinario con apoyos	13	81,3
	Guardería	3	18,8
	Total	16	100,0

Tipo de apoyos que recibe en el colegio ordinario

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Pedagogía Terapéutica y Logopedia	9	64,3
	Logopedia y apoyo T.E.A.	1	7,1
	Pedagogía terapéutica	1	7,1
	Logopedia	1	7,1
	Ninguno	2	14,3
	Total	14	100,0
Perdidos	Sistema	2	
Total		16	

Coordinación entre profesionales del centro y del colegio

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Nada	1	7,1
	Poco	3	21,4
	Bastante	8	57,1
	Mucho	2	14,3
	Total	14	100,0
Perdidos	Sistema	2	
Total		16	

Mejor entendimiento actual de las dificultades del niño

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Bastante	9	56,3
	Mucho	7	43,8
	Total	16	100,0

El niño recibe una atención adecuada y completa

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Bastante	14	87,5
	Mucho	2	12,5
	Total	16	100,0

Se siente comprendido y bien atendido

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Bastante	9	60,0
	Mucho	6	40,0
	Total	15	100,0
Perdidos	Sistema	1	
Total		16	

Necesidad del niño que está sin cubrir

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Prestaciones y servicios	1	8,3
	Logopedia	2	16,7
	Ninguna	6	50,0
	Mejor atención médica y especializada	1	8,3
	Intervención en entornos naturales	1	8,3
	Más atención y horarios adaptados	1	8,3
	Total	12	100,0
Perdidos	Sistema	4	
Total		16	

Necesidades sin cubrir de la familia

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	De apoyo	2	18,2
	Información y ayuda psicológica	2	18,2
	Ninguna	6	54,5
	Información, formación y más atención por parte del IASS	1	9,1
	Total	11	100,0
Perdidos	Sistema	5	
Total		16	

Introducir algún cambio en el programa de AT de Down

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Si	6	40,0
	No	9	60,0
	Total	15	100,0
Perdidos	Sistema	1	
Total		16	

Qué cambios o mejoras introduciría

		Frecuencia	Porcentaje válido
Válidos	Más participación de la familia	2	33,3
	Mejor disponibilidad horaria	1	16,7
	Más información	1	16,7
	Atención personalizada	1	16,7
	Coordinación con el colegio	1	16,7
	Total	6	100,0
Perdidos	Sistema	10	
Total		16	