

■ ESPECIAL

Cribado auditivo neonatal universal. Problemas clínicos y preguntas frecuentes: recomendaciones CODEPEH 2022

Autor: CODEPEH (Faustino Núñez, Carmen Jáudenes, José Miguel Sequí, Ana Vivanco, José Zubicaray)

Nº 180 / AÑO 2023

45 FIA PAS

ANIVERSARIO 1978-2023 CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS



MONOGRÁFICO 45 ANIVERSARIO FIA PAS

TENEMOS MUCHO QUE DECIR



© FIAPAS2023

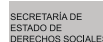
FIAPAS

+ digital + inclusión + cerca de ti

En FIAPAS damos un paso más en innovación y avance tecnológico
para el bienestar y la salud auditiva de las personas con sordera.
Y la prevención y el cuidado de la audición para todos.

fiapas.es

#FIAPASi+





> **EDITA**

Confederación Española de Familias
de Personas Sordas - FIAPAS
Depósito Legal: M-26488-1988
ISSN: 1135 - 3511

> **CONSEJO EDITORIAL**

Jose Luis Aedo Cuevas
M^a Carmen Sacacia Araiz
Mercedes Ramón Peña
Carmen Jáudenes Casaubón

> **REDACCIÓN**

DIRECCIÓN
Carmen Jáudenes
COORDINACIÓN
Natalia Beraza
Carmen Chato
COLABORA
Equipo Técnico FIAPAS

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
ILUNION Comunicación Social - www.ilunion.com
DOCUMENTACIÓN Y FOTOGRAFÍAS
Archivo FIAPAS e ILUNION Comunicación Social

FOTOMECAÁNICA E IMPRESIÓN
PERFIL GRÁFICO - www.perfilgrafico.net

> **DATOS DE CONTACTO**

FIAPAS: C/ Pantoja 5, local. 28002 Madrid
Tel.: 91 576 51 49. Fax: 91 576 57 46
Servicio Telesor
fiapas@fiapas.es - www.bibliotecafiapas.es
Síguenos:     

Esta revista no se hace responsable de las opiniones expresadas en las colaboraciones y se exime de toda responsabilidad en el contenido de los anuncios y publicreportajes que se difundan en sus páginas.

Reservados todos los derechos. Queda prohibida de forma expresa la reproducción de este contenido con fines comerciales o de lucro. Cualquier otra reproducción, parcial o total, debe citar la fuente y su procedencia y deber ser comunicada a fiapas@fiapas.es.



La **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**
con la Revista FIAPAS está disponible en
www.fiapas.es

Nos interesa mucho su opinión,
responder solo le llevará un par de
minutos. Gracias.

Esta revista está disponible para
su descarga en PDF en
www.bibliotecafiapas.es

Pág. | 4 Reconocimientos

| 5 Editorial

| 6 Firma del Presidente

**| 8 FIAPAS, 45 años construyendo
una sociedad inclusiva**

Encarte:

Día Internacional de las Personas Sordas. 24 de septiembre de 2023.
Manifiesto FIAPAS: TENEMOS MUCHO QUE DECIR

Especiales FIAPAS

Cribado auditivo neonatal universal.
Problemas clínicos y preguntas frecuentes:
recomendaciones CODEPEH 2022

Autor: CODEPEH (Faustino Núñez, Carmen Jáudenes, José Miguel Sequí,
Ana Vivanco, José Zubicaray).

RECONOCIMIENTOS PÚBLICOS A FIAPAS

- Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2007).
- Premio INSERSO 1992, primer premio especialidad Investigación y Ayudas Técnicas.
- Premio Cruz Roja Española de Buenas Prácticas en la Inclusión Social (2011).
- Premio Andalucía a las Buenas Prácticas 2011 en la Atención a las Personas con Discapacidad.
- Premio Fundación Randstad 2012. Categoría Institucional: Red de Inserción Laboral-FIAPAS.
- Reconocimiento del CEAPAT por la trayectoria en accesibilidad universal y productos de apoyo (2014).
- Premio cermi.es 2016. Acción Cultural Inclusiva.
- Accésit en la categoría de Comunicación de los Premios Dependencia y Sociedad de Fundación Caser (2016).
- Premio AEEPP 2011 (ahora CLABE). Accésit Editor de Publicaciones Profesionales.
- Premio AEEPP 2014 (ahora CLABE). Editor del Año por su trayectoria profesional.



FIAPAS es miembro de CLABE

ESTA PUBLICACIÓN CUENTA CON LA FINANCIACIÓN DE:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Reconocimientos



**CRUZ DE ORO
DE LA ORDEN CIVIL
DE LA SOLIDARIDAD SOCIAL 2007**



**PREMIO IMERSO 1992
ESPECIALIDAD INVESTIGACIÓN Y AYUDAS TÉCNICAS
Sistema de Alarmas para el Hogar**



**PREMIO CRUZ ROJA ESPAÑOLA 2011
BUENAS PRÁCTICAS EN LA INCLUSIÓN SOCIAL
Programa de Atención y Apoyo a Familias
de personas con discapacidad auditiva**



**PREMIO FUNDACIÓN RANDSTAD 2012
CATEGORÍA INSTITUCIONAL
Trayectoria en favor de la inserción
laboral de las personas sordas**



**PREMIO CERMI.ES 2016
ACCIÓN CULTURAL INCLUSIVA
Accesibilidad para personas sordas
en espacios públicos, culturales y de ocio**



**PREMIO ANDALUZ
A LAS BUENAS PRÁCTICAS 2011
EN LA ATENCIÓN
A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Servicio de Apoyo
a la Accesibilidad - FIAPAS**



**ACCÉSIT EDITORES DE PUBLICACIONES PROFESIONALES
PREMIO AEEPP 2011
Revista FIAPAS**



**RECONOCIMIENTO DEL CEAPAT 2014
Trayectoria en accesibilidad universal
y productos de apoyo**

**EDITOR DEL AÑO POR SU TRAYECTORIA PROFESIONAL
PREMIO AEEPP 2014
Revista FIAPAS**



**RECONOCIMIENTO GAES 2018
30 años del primer
implante coclear multicanal**



**PREMIO FUNDACIÓN DALES LA PALABRA 2022
Trayectoria en beneficio de niños y niñas
con discapacidad auditiva y sus familias**



**PREMIO FUNDACIÓN CASER 2016
ACCÉSIT EN LA CATEGORÍA DE COMUNICACIÓN
Campaña Que lo escuche todo el mundo**

Casi tres décadas después

Han pasado casi treinta años desde que, por primera vez, en 1995, me asomé a esta página Editorial. Desde Hella he compartido con ustedes inquietudes, objetivos, actuaciones y avances de nuestra entidad. Y, hoy, escribo esta página como cierre de esta etapa de nuestra publicación, pero también de su larga y productiva existencia.

El devenir de los tiempos y de nuestra propia forma de comunicar la actualidad, acorde con el uso de canales con mayor impacto, como las Redes Sociales de FIAPAS y su Web institucional, nos conducen a la decisión de prescindir de la publicación de la Revista FIAPAS, impresa y digital.

No obstante, FIAPAS continuará su labor divulgativa y promotora del progreso en derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias a través de la elaboración y edición de nuevas publicaciones (libros, folletos informativos ...), como las que hemos venido realizando y que se encuentran disponibles en la Biblioteca Virtual FIAPAS y en su Web. Asimismo, seguiremos editando, en formato fascículo, los Especiales monográficos sobre temas de vanguardia e interés científico y social, que hasta la fecha se distribuían en el interior de la revista como separata.

Ni la decisión fue fácil, ni lo es escribir estas últimas líneas.

La Revista FIAPAS, heredera y continuadora de la cabecera de la Revista PROAS, ha estado entre sus lectores desde diciembre de 1973. Son tantas las firmas que han pasado por sus páginas en este tiempo que sería prácticamente imposible nombrarlas y condensar en este espacio un mínimo y merecido reconocimiento para cada una de ellas. También a los sucesivos miembros del Consejo Editorial, a sus anteriores directores y coordinadores, a todos los colaboradores que la llenaron de contenidos e imágenes profesionales y vivenciales, a los maquetadores e imprenta ... A todos y a todas, gracias.

Gracias también a nuestros suscriptores y a nuestros lectores, fieles número tras número, y razón de ser de la publicación.

La Revista no hubiera sido posible tampoco sin los financiadores que confiaron en la labor divulgativa de FIAPAS, siempre comprometida con la veracidad y el rigor informativo.

Terminar una etapa nunca es sencillo, pero en este caso, aunque quede un vacío indudable, la hemeroteca permanece y es historia de nuestra organización y de su evolución, de la vida de las personas con sordera y de sus familias, de los avances médicos, audioprotésicos, educativos y sociales, normativos y tecnológicos. Por eso, hacemos desde aquí una invitación abierta y permanente a quienes quieran conocerla de cerca y en profundidad, pues queda a su disposición.

Tras asumir estos años el compromiso de elaborar la página Editorial de la Revista FIAPAS, que es en definitiva la voz y opinión del propio medio, solo puedo concluir que esa tarea que en su día se me encomendó ha sido más que una responsabilidad, un honor y un privilegio.

Casi tres décadas después, simplemente, gracias por haber tenido esta oportunidad. 

Carmen Jáudenes Casaubón, directora.

Un largo camino recorrido. Un futuro lleno de nuevos retos



Desde 1978, los cambios que se han producido en la sociedad han sido (y son todavía) vertiginosos.

Los ámbitos sanitario y tecnológico-científico, la educación y la cultura, por citar algunos de los más relevantes, han experimentado estas décadas notables cambios de los que FIAPAS ha sido testigo, pero también una parte activa. En estos cuarenta y cinco años hemos recorrido un largo camino, del que tenemos que sentirnos orgullosos.

Si bien todo ello ha permitido a las personas con sordera alcanzar metas que en el momento fundacional de FIAPAS parecían impensables, debemos proyectar un futuro mientras observamos con humildad los enormes retos a los que nos enfrentamos en estas primeras décadas del siglo XXI.

Reconocemos también que, en el espíritu de nuestro movimiento asociativo, se encuentra aunar la labor de aquellos que nos precedieron mientras preparamos con nuestro trabajo diario la de aquellos que nos sucederán. Tener esta idea presente ha hecho que FIAPAS hoy sea testigo de la evolución de las nuevas generaciones de jóvenes, de niños y niñas con sordera que comunican en lengua oral, que utilizan prótesis auditivas y productos de apoyo a la audición y a la comunicación oral; también de los avances de los productos de apoyo para la accesibilidad auditiva, a la información y a la comunicación en el entorno. Y, en definitiva, del progreso social en el que las personas sordas y sus familias han de ser incluidas.

Como cualquier otro ciudadano, las personas con discapacidad auditiva participan de los mismos derechos políticos, civiles, sociales, económicos y culturales que garantiza el marco jurídico español en su conjunto. Sin embargo, se le priva de esos derechos

cuando una persona con sordera va al cine y la película no está subtitulada, cuando acude a un espacio público que no tiene instalado el bucle magnético, cuando en un aula no se dispone de productos de apoyo a la audición o cuando precisa utilizar audífonos y la sanidad pública no los cubre porque ya es mayor de 26 años.

Además, como entidad de familias, canalizamos todas aquellas demandas que se nos plantean. Somos las familias quienes lo vivimos en primera persona y, en este entorno de cariño, dedicación y decisiones desinteresadas, ponemos a su alcance todas las oportunidades que el progreso brinda para que las personas sordas sean autónomas e independientes. Por ello, aprovechamos las oportunidades que la medicina y la tecnología audiológica nos ofrecen para que, desde la estimulación y reeducación auditiva y del lenguaje, adquieran la lengua oral en el momento evolutivo que corresponde en las edades más tempranas, compartiendo la lengua materna de su familia, que en más de un 95% son familias oyentes que comunican en lengua oral.

Como cualquier otro ciudadano, las personas con discapacidad auditiva participan de los mismos derechos políticos, sociales, económicos y culturales que garantiza el marco jurídico español en su conjunto

Por ello, en nuestro trabajo diario planteamos, reivindicamos e incidimos ante los poderes políticos y las administraciones públicas que esa igualdad que reclamamos no será plena hasta que no se elimine de la ecuación un gran error en el que cae la sociedad en su conjunto: pensar que una persona con sordera que habla y usa prótesis auditiva tiene resueltas todas las situaciones de interacción con el entorno y no encuentra barreras en el acceso a la información. Esta falsa creencia perjudica gravemente a las personas con sordera y sus familias y arroja, como realidad palpable, un desconocimiento generalizado de lo incapacitante que puede llegar a ser el hecho de no oír.

Con el transcurso de los años, hemos puesto en marcha siete redes de trabajo de FIAPAS que responden de manera coordinada a las necesidades de las personas sordas y de sus familias, eje de nuestra política asociativa.

Continuamos centrando nuestra labor, entre otras cuestiones, en incrementar nuestra acción de incidencia política y social y buscar nuevas alianzas para aumentar nuestra capacidad de influencia. Trabajamos por el fortalecimiento de nuestro movimiento asociativo, dando soporte a la acción política y a los servicios de nuestras entidades miembro y avanzamos en la transformación digital de nuestra acción y gestión. Además, como muestra de la mirada a futuro de nuestra entidad, la Estrategia de Participación de Infancia y Adolescencia de FIAPAS potencia el empoderamiento de los niños, niñas y adolescentes con sordera, el conocimiento y la reivindicación de sus derechos, así como la promoción de cauces para su participación. Estos niños, niñas y adolescentes podrán ser espejo en el que mirarse otros tantos, a los que abren camino y sirven de motivación.

Junto a estas acciones ya asentadas y con recorrido en FIAPAS, no podemos dejar pasar la oportunidad para reseñar la incipiente Estrategia dirigida a las personas mayores con sordera en respuesta a la elevada prevalencia de la sordera sobre este sector de la población. Los estudios existentes evidencian el impacto negativo que generan las pérdidas de audición no tratadas en personas mayores como aislamiento, soledad, deterioro cognitivo por falta de información y desmotivación para la interacción y la comunicación.

También quiero mencionar la importancia que para FIAPAS ha tenido siempre la generación y transmisión del conocimiento, a lo que dedicamos gran parte de nuestro esfuerzo con la organización de actividades formativas y para la actualización competencial, dirigidas a diferentes profesionales implicados en la discapacidad auditiva, así como con la edición y difusión de materiales formativos, informativos y para la toma de conciencia.

Para concluir, no quiero dejar pasar la oportunidad de brindar los servicios de FIAPAS tanto a familias como a personas con sordera que necesitan apoyo, información y asesoramiento. También a profesionales del ámbito sociosanitario y educativo. Sin dudarlo, todos podéis recurrir al Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS porque vamos a hacer lo posible, e imposible muchas veces, por dar respuesta a dichas necesidades. Nuestras sedes están abiertas y en su naturaleza está ser el punto de encuentro con otras familias con las que compartir emociones y preocupaciones vitales, conocimientos y experiencias. 

Jose Luis Aedo Cuevas
Presidente de FIAPAS

FIAPAS, 45 años construyendo una sociedad inclusiva

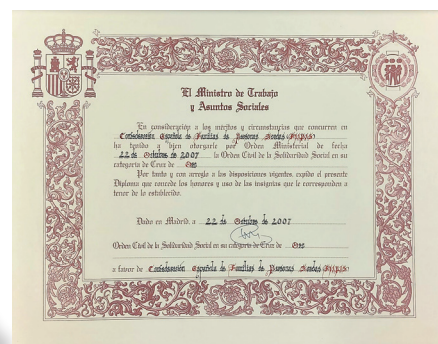
En 1978 un grupo de asociaciones de padres de niños y niñas con sordera decidieron unirse para representar y defender conjuntamente los derechos e intereses de las personas sordas y de sus familias. Así surgió FIAPAS.

Con el devenir de los años, FIAPAS se ha transformado en una organización de familias, preocupada por dar respuesta a las necesidades de las personas sordas de cualquier edad, a largo de todo su ciclo vital. Por otra parte, respondiendo a la necesidad de potenciar la estructura federativa, FIAPAS se transformó en confederación hace ya veinte años.

Desde el inicio el objetivo era claro: promover los derechos de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias.

Durante estos 45 años, hemos recorrido un largo camino, no exento de dificultades. Son muchos los logros alcanzados, promovidos e impulsados por FIAPAS, que nos han llevado a ser reconocidos

FIAPAS es reconocida como la mayor plataforma de representación de las familias de las personas sordas en España



Diploma y Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2007).

como la mayor plataforma de representación de las familias de personas sordas en España. Esta labor en defensa de los derechos e intereses de las personas con sordera y de sus familias fue públicamente reconocida cuando FIAPAS, en 2007, recibió la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social de manos de Su Majestad la Reina Doña Sofía.

Llegamos hasta aquí con el esfuerzo y la dedicación de nuestros predecesores y con la colaboración de las personas con sordera, sus familias, las asociaciones y federaciones confederadas. Y gracias a quienes han confiado y apoyado nuestra labor

Es de justicia reconocer que hemos llegado hasta aquí con el esfuerzo y la dedicación de nuestros predecesores y con la colaboración de quienes son nuestra razón de ser: las personas con sordera, contando con el pilar básico de nuestra política asociativa: padres y madres, y con la acción en colaboración con nuestras asociaciones y federaciones confederadas. Sin olvidar a las Administraciones Públicas e instituciones privadas que, confiando en nuestra labor, han apoyado y financiado nuestras iniciativas.

En las siguientes páginas recorreremos la contribución de FIAPAS, desde sus diferentes ámbitos de actuación, para avanzar en la construcción de una sociedad inclusiva donde *las personas con sordera y sus familias sean protagonistas de sus propias vidas y sus decisiones, ejerzan sus derechos y participen en igualdad de condiciones.*

Este balance que presentamos solo puede ser un nuevo aliciente para todos, un impulso para continuar trabajando en la consecución de este propósito.

Una ley de **todos.** **Y para todas las personas sordas**

En octubre de 2007, con una amplia base de consenso, se aprobó la Ley 27/2007 *por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas*, en la que FIAPAS ejerció un importante y decisivo papel para que la norma aunase los intereses, necesidades y derechos de todas las personas con sordera y de sus familias.

Esta Ley reconoce a las personas con sordera como titulares de derechos, sea cual sea su opción comunicativa. Tras consagrar el derecho de libre elección de lengua de comunicación de todas las personas con sordera, la norma tiene un doble objeto de regulación: el aprendizaje, conocimiento y uso de la lengua oral (a través de medios de apoyo a la comunicación oral) y el aprendizaje, conocimiento y uso de la lengua de signos.

De este modo quedó claramente establecido un paradigma de igualdad de derechos y de trato a las personas sordas, usen la comunicación oral y/o comuniquen en lengua de signos.

La norma también rubrica el derecho de padres y madres a elegir la lengua materna, la lengua vehicular de enseñanza y el modelo educativo que desean para sus hijos/as con sordera menores de edad.

FIAPAS ejerció un importante y decisivo papel para que la norma aunase los intereses, necesidades y derechos de todas las personas con sordera y de sus familias

Para las personas sordas, como cualquier otro ciudadano en nuestro país, es de aplicación el marco jurídico español en su conjunto, más allá de las normas específicamente dirigidas a ellas que lo complementan

En el caso de las personas sordas, como en el de cualquier otro ciudadano en nuestro país, es de aplicación el marco jurídico español en su conjunto, además lo es el específicamente dirigido a las personas con discapacidad, entre quienes se incluyen las personas con sordera. En consecuencia, y dentro de este marco, la Ley 27/2007 viene a complementar la regulación más específica de algunas cuestiones en relación con la disposición de los recursos de apoyo precisos para el ejercicio de sus derechos bajo el marco jurídico común. 



Nace la Red de Atención y Apoyo a Familias en 1998

FIAPAS puso en marcha la Red de Atención y Apoyo a Familias con el inicio de la primera edición del *Programa de Atención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad Auditiva*, en 1998, financiado por el entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, con cargo a la asignación tributaria del IRPF, y con la cofinanciación de Fundación ONCE.

Aunque el trabajo con y para las familias es connatural al nacimiento del Movimiento Asociativo FIAPAS, es en 1998 cuando se sistematiza y coordina el marco de una red de trabajo para la atención y apoyo a las familias.

Esta Red cuenta con Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAF) en las entidades confederadas, integrados por profesionales especializados y 130 padres y madres guía voluntarios, responsables del Programa de Ayuda Mutua Interfamiliar.

Además de los materiales divulgativos del Programa, en el marco de la Red se han elaborado publicaciones con recursos dirigidos a familias y profesionales, así como estudios de investigación sobre temas tan relevantes como las interacciones comunicativas o las necesidades, expectativas y demandas de las familias, entre otros.

Asimismo, para la coordinación del trabajo en red, se cuenta con una Plataforma Estatal de Comunicación Interna, donde se registran los datos de atención de los servicios y se obtienen resultados globales de la Red, además de ser cauce de comunicación entre las entidades integrantes de la misma.

Se dispone también del Espacio Interasociativo Virtual, creado con el fin de intercambiar conocimientos, experiencias e información entre los diversos profesionales de los equipos interdisciplinares de las entidades.

Es de destacar la importante labor de formación de familias y profesionales que se lleva a cabo en



La Red cuenta con una Plataforma de Comunicación Interna, guía y marco del trabajo desarrollado por los servicios SAAF. También disponemos de un Espacio Interasociativo Virtual para el intercambio y puesta al día de conocimientos



el contexto de esta Red, y que incluye la puesta al día en orientación familiar, además del conocimiento sobre los avances que, desde las distintas disciplinas, se producen en relación con la sordera y la discapacidad auditiva, así como el intercambio de buenas prácticas.

Padres y madres guía, voluntarios, desarrollan el Programa de Ayuda Mutua Interfamiliar

Acciones complementarias

Por último, hay que subrayar el valor añadido que han aportado las acciones complementarias realizadas en el marco de la Red de Atención y Apoyo a Familias. Entre otras, la elaboración de la *“Guía de Buenas Prácticas para el funcionamiento de los Servicios de Atención y Apoyo a Familias-FIAPAS”* marco de trabajo de la Red que da lugar a la Plataforma de Comunicación Interna; la campaña “Acción de Prevención y Atención Precoz de los problemas auditivos en edad escolar”; y la publicación *“En primera persona: las familias y las personas sordas nos cuentan sus vivencias”*. 

FIAPAS en Europa



Para FIAPAS participar en la construcción de una Europa inclusiva siempre ha sido un firme compromiso que le llevó, en 1990 y junto con otras entidades homólogas de países europeos, a participar en la constitución de la Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva (FEPEDA). En dicha organización ha ostentado (y ostenta) cargos de diversa responsabilidad, incluidos aquellos de máxima representación, como la Presidencia y la Vicepresidencia.

Continuando con su labor en Europa, desde 2018 FIAPAS también forma parte de la Confederación Europea de Familias, COFACE Families Europe y su plataforma COFACE Discapacidad, en las que se implica activamente para promover la mejora de la calidad de vida de las familias y el disfrute pleno de los derechos de las personas con discapacidad.

En estos contextos, FIAPAS impulsa, mantiene y promueve su papel de representación de las familias de personas sordas en el ámbito europeo. 

FIAPAS y la X solidaria, desde 1989

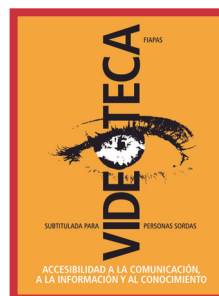
Campaña de Detección Precoz de la Sordera Infantil "Comprueba si tu hijo oye" (1989).



Campaña para Suprimir las Barreras de Comunicación (1990).



Ayudas técnicas para el hogar de las personas sordas (1991-1992).



Videoteca FIAPAS (1993-1998).

Atención y Apoyo a Familias de personas con discapacidad auditiva (1998-2017).



Intervención Logopédica para la promoción de la autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad auditiva (2011-2017).



Fortalecimiento del Movimiento Asociativo FIAPAS, coordinación de sus redes de trabajo en el plano estatal y generación del cambio (2018-2021).



Fortalecimiento, desarrollo y modernización del trabajo en red del Movimiento Asociativo FIAPAS (2022-2023).

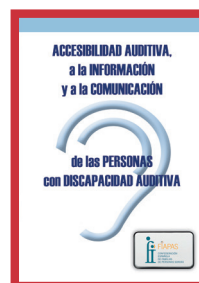
Promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias (2022-2023).



Campaña de sensibilización sobre los Derechos de las Personas Sordas y su Empoderamiento (2018-2023).



Promoción de la Autonomía Personal y la Participación Social de las Personas con Discapacidad Auditiva, a través del Acceso a la Información y la Comunicación. Servicio de Apoyo a la Accesibilidad (2010-2017).



Accesibilidad Auditiva y acceso a la Información y a la Comunicación (2018-2023).



En 1989 tuvo lugar la primera convocatoria de subvenciones con cargo a la asignación tributaria del IRPF, permitiendo que FIAPAS pudiera desarrollar en 1990 su primer programa en el marco de esta convocatoria: la Campaña de Detección Precoz de la Sordera Infantil.

Desde entonces, adaptándose a los cambios producidos y de forma ininterrumpida, FIAPAS ha presentado proyectos a esta convocatoria anualmente, en busca de respuestas a las necesidades, demandas e intereses de las personas sordas y sus familias, para garantizar el

ejercicio de sus derechos y mejorar su calidad de vida.

En 2022 se cerró una etapa y una nueva configuración de la convocatoria ha unificado los recursos procedentes del tramo estatal de la asignación tributaria del IRPF y de la asignación tributaria del Impuesto de Sociedades. Nuevos proyectos y otros horizontes acordados con los tiempos. Pero el mensaje de entonces, de hace más de tres décadas, cuando quisimos comenzar por el principio: la detección y el diagnóstico precoz de la sordera infantil, todavía hoy debe ser escuchado. 

Formación y profesionalización del Movimiento Asociativo FIAPAS

En 1996 se inicia el Proyecto Beethoven, una Formación de Formadores promovida y desarrollada por FIAPAS.

En el marco de la Iniciativa Europea Horizon se diseñó una estrategia de formación especializada, que incorporaba un amplio período de prácticas becadas en dos áreas. Una, de formadores Especialistas en Educación y Habilitación. Y otra, de formadores para el área de Gestión, Asistencia y Orientación. Entre 1996 y 1997, ambos planes formativos transcurrieron en paralelo, con prácticas tuteladas en centros educativos donde había escolarizado alumnado con sordera, para el primer caso, y en las asociaciones miembro de FIAPAS, en el segundo.

Gracias a este proyecto, un numeroso grupo de profesionales se especializaron en atención educativa e intervención logopédica con niños y niñas con sordera y actualmente se encuentran trabajando en el ámbito educativo. Asimismo, como resultado de la formación en gestión, el Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS comenzó a consolidar el núcleo de una estructura estable de funcionamiento y para el apoyo a las personas sordas y sus familias con profesionales especializados. Algunas de aquellas *profesionales Beethoven* forman parte de los actuales equipos de nuestras entidades miembro.



El Programa Beethoven fue el punto de partida de la profesionalización del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS y sentó las bases de los posteriores programas de formación especializada que, de forma ininterrumpida, viene realizando FIAPAS desde entonces. 

Formación especializada de profesionales y formación permanente del profesorado



La formación de las familias y de los profesionales implicados en la atención a las personas con sordera siempre ha sido una prioridad para FIAPAS, que se ha mantenido a la vanguardia del progreso producido en los distintos campos del conocimiento y la atención a las personas sordas y sus familias. Desde finales de los años 80, FIAPAS dedica un importante esfuerzo a ofrecer la formación más actualizada en cada momento.

A mediados de los años 90, se puso en marcha el ya mencionado proyecto Beethoven de Formación de Formadores Especialistas en Educación y Habilitación de las personas con discapacidad auditiva que tuvo su continuidad en los Cursos de Formación Especializada, impartidos hasta los primeros años de la década de los dos mil.

Es en 2005 cuando FIAPAS firma el primer Convenio de Colaboración con el entonces Ministerio de Educación y Ciencia, con el objetivo de mejorar la calidad de la atención educativa al alumnado con discapacidad auditiva.

Una de las acciones incluidas en el acuerdo de colaboración fue la formación permanente del profesorado, fundamental para asegurar una inclusión educativa efectiva y de calidad ante los continuos cambios sociales y tecnológicos, la heterogeneidad del alumnado con necesidades educativas especiales y la respuesta individualizada para cada uno de ellos.

Se trata de una formación certificada por el hoy denominado Instituto Nacional de Tecnologías Educativas y de Formación del Profesorado (INTEF), en la que se han formado más de 300 docentes en activo.

Además de cursos de especialización en la atención educativa al alumnado con sordera, se han llevado a cabo dos Jornadas Científicas para la reflexión sobre la situación de la población con

sordera (2009) y sobre la situación del alumnado con discapacidad auditiva en España (2016). Asimismo, en el año 2018, y coincidiendo con el 40 aniversario de FIAPAS, se celebró un Congreso que, bajo el título *“Sordera Infantil. Del diagnóstico a la Inclusión Educativa. Retos y Futuro”*, reunió a 22 ponentes del más alto nivel científico, nacional e internacional.

Publicaciones especializadas

Parte de la acción formativa se lleva a cabo a través de diversas publicaciones especializadas y materiales divulgativos, cuyos destinatarios son el profesorado y otros profesionales especializados que tratan con el alumnado con sordera y con sus familias. Más de 200 materiales y publicaciones se encuentran disponibles en la Biblioteca Virtual FIAPAS, creada y gestionada también en este marco de colaboración. Entre otros títulos destacan *“Prevención y Atención precoz de los problemas auditivos en edad escolar”*, *“Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva”*, *“Entornos educativos digitales inclusivos y accesibles”*, *“Apoyo a la comunicación oral en el ámbito*

Desde finales de los años 80, FIAPAS dedica un importante esfuerzo a ofrecer formación actualizada y a la vanguardia del conocimiento en cada momento



educativo". Así como otros materiales en formato audiovisual, como las videopildoras "Diagnóstico precoz y abordaje interdisciplinar de la sordera infantil", "Discapacidad auditiva. Recursos de acceso para la información y la formación", "Aulas acústicamente sostenibles", "Productos de apoyo a la audición", "Introducción al DUA y fundamentos para su aplicación" y "Orientaciones prácticas en relación con el alumnado con discapacidad auditiva".

Asimismo, se han llevado a cabo varios estudios de investigación como "Situación socioeducativa de las personas con sordera en España. 2017-2018", "Interacciones comunicativas entre padres/

Más de 200 materiales y publicaciones se encuentran disponibles en la Biblioteca Virtual FIAPAS, que actualiza su repositorio anualmente

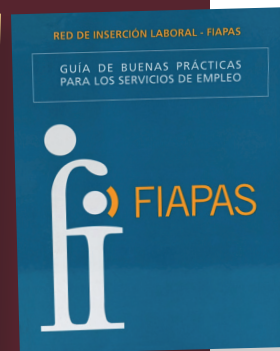
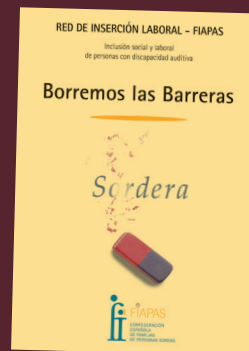
madres e hijos/as con sordera" y "Estudios sobre la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva 2017", que han aportado datos e información necesaria y rigurosa para la planificación de las políticas públicas en materia educativa y sociosanitaria en relación con las personas sordas y sus familias. 

Se pone en marcha la Red de Inserción Laboral en 2001

En 1996 FIAPAS, con la financiación del entonces Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y de la Fundación ONCE, puso en marcha su primer proyecto de empleo (PIL I) con el objetivo de promover la inserción laboral de las personas sordas. Este proyecto fue el germen de otros programas de empleo (PIL y Dinamí, este último en el marco de la iniciativa europea HORIZON).

Tras estas experiencias y sus buenos resultados, en 2001 se configuró la Red de Inserción Laboral FIAPAS a partir de la cooperación establecida entre los distintos servicios de empleo que funcionaban en sus asociaciones.

La Red supuso una iniciativa pionera, no solo en España, sino también en el entorno europeo, al comprometerse firmemente con la promoción del empleo en la empresa ordinaria y aplicando el empleo con apoyo (ECA) como metodología eficaz de inserción laboral.



Esta Red de Inserción Laboral – FIAPAS ha atendido a más de 30.000 personas y se han gestionado más de 13.600 contratos, apostando por el talento de las personas sordas, a través de su capacitación profesional.

Los Servicios de Empleo de la Red FIAPAS trabajan sobre tres ejes: la capacitación e inserción de las personas sordas, la toma de conciencia y apertura de las empresas a la inclusión de éstas y la orientación a las familias para el desempeño de su papel de apoyo y refuerzo en este proceso. 



El programa de detección precoz de la sordera infantil se aprueba en 2003

Gracias al impulso de FIAPAS y al trabajo en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), se aprobó el Programa de Detección Precoz de la Sordera Infantil. Un programa entonces sin precedente en Europa, que supuso un trascendental hito para las personas sordas y para sus familias.

Este Programa propugna el abordaje global de la sordera y contempla, no sólo la detección y el diagnóstico precoz, sino también las etapas inmediatamente posteriores al mismo: la adaptación protésica y la intervención logopédica; así como el seguimiento individualizado de cada persona con una deficiencia en su audición y la orientación y acompañamiento familiar.

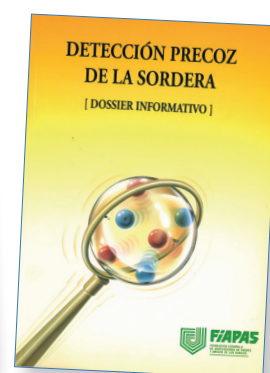
Tras varios años de trabajo, investigación e incidencia por parte de FIAPAS y la CODEPEH, el Pleno del Consejo Interterritorial de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo y Comunidades Autónomas) aprobó la implantación del Programa de Detección Precoz de la Sordera en toda España, alcanzando un acuerdo sobre el Registro Mínimo de Datos que recoge los indicadores de cobertura, proceso y resultado de estos programas.

Antecedentes

Lograr esta aprobación no fue un camino ni breve ni sencillo. El origen se sitúa en el Estudio Multicéntrico para la Detección Precoz de la Hipoacusia en población de alto riesgo, promovido por FIAPAS, con el apoyo de la Fundación ONCE (1991-1992). Este Estudio llevó a cabo el primer trabajo sobre prevalencia e incidencia de la sordera infantil sobre población española.

Sus resultados, publicados en 1994, marcaron un antes y un después en el ámbito sanitario en relación con las deficiencias de audición en niños, ya que aportaron datos de carácter epidemiológico y relativos a la prevalencia de la pérdida de audición de los que hasta entonces se carecía.

Estos datos alertaron sobre la incidencia de sorderas profundas, neurosensoriales, bilaterales, en uno de cada mil recién nacidos españoles. Y sobre sorderas de distinto grado y tipo, en cinco de cada mil recién nacidos. El Estudio concluyó que la sordera infantil cumple todos los criterios necesarios para ser objeto de cribado orientado a la detección, el diagnóstico y la intervención precoz.



Constitución de la CODEPEH

Tras la publicación del Estudio Multicéntrico, el entonces INSALUD (Instituto Nacional de Salud) dependiente del Ministerio de Sanidad, se interesó por dar continuidad a esta labor y, en colaboración con FIAPAS, apoyó la creación de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia Infantil (CODEPEH), con el objetivo de difundir e impulsar la detección y el diagnóstico precoz de las sorderas infantiles en España.

La CODEPEH es una comisión científica que, de acuerdo con su acta de constitución, está integrada por representantes de la Sociedad Española de Otorrinolaringología (SEORL), de la Asociación Española de Pediatría (AEP) y de la propia FIAPAS.

El diagnóstico precoz es esencial, aunque por sí solo no sería suficiente si no se acompaña de adaptación protésica e intervención logopédica tempranas, así como de la imprescindible atención y apoyo a las familias

Un antes y un después

Dos décadas más tarde, la aplicación con carácter universal de los programas de detección precoz de la sordera neonatal ha permitido que, en España, la sordera infantil se detecte y diagnostique antes de los primeros seis meses de vida, para iniciar el tratamiento médico y protésico y la intervención logopédica en ese momento.

Este avance ha cambiado la perspectiva socioeducativa de las nuevas generaciones de personas sordas. Dicha precocidad diagnóstica permite aprovechar de forma más efectiva el periodo crítico de desarrollo del niño para acceder tempranamente, en el momento evolutivo que corresponde, a la lengua oral de su entorno. Esto permite compartir el código de comunicación con sus familias y facilitar con ello el acceso a las herramientas de aprendizaje necesarias en su escolaridad y su plena inclusión.

El diagnóstico precoz es esencial, aunque por sí solo no sería suficiente si no se acompaña de la adaptación protésica y la intervención logopédica tempranas, así como de la imprescindible atención y apoyo a las familias.



La precocidad diagnóstica permite aprovechar de forma más efectiva el periodo crítico de desarrollo del niño para acceder tempranamente, en el momento evolutivo que corresponde, a la lengua oral de su entorno

La CODEPEH continúa trabajando por mejorar cuestiones relativas al cumplimiento de estándares de calidad, a la óptima cobertura del programa en todas las Comunidades Autónomas y su extensión a toda la red sanitaria privada, al control de las pérdidas en el seguimiento, la definición y aplicación de protocolos para detectar y diagnosticar sorderas infantiles progresivas, tardías o sobrevenidas y a la incorporación del diagnóstico genético, entre otras. No obstante, la experiencia de los programas consolidados demuestra que la detección y el diagnóstico precoz de la sordera es posible y que, con una adecuada atención temprana, los niños con sordera tienen mayores posibilidades de inclusión familiar, educativa, laboral y social. 



Prótesis auditivas en la Prestación Ortoprotésica

FIAPAS no ha sido un mero espectador de la incorporación de las prótesis auditivas en la Prestación Ortoprotésica y sus progresivas mejoras, sino su promotor e impulsor. Labor que continúa realizando con empeño.

En 1995, con la intervención de FIAPAS, el implante coclear se incorporó en la Cartera Ortoprotésica, tras haber sido aprobado como tratamiento de la sordera profunda por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (Instituto de Salud Carlos III).

En el año 2000 se aprobó la inclusión de la prestación por audífonos. Fue un gran avance que eliminaba una exclusión injustificada existente hasta entonces. No obstante, no fue del todo el logro que FIAPAS anhelaba, pues el Ministerio de Sanidad, con el acuer-

do de las comunidades autónomas, determinó que la

prestación fuera solo para menores de 16 años. En abril de 2019 FIAPAS consiguió una ampliación de esta prestación hasta los 26 años de edad.

Por ello, ésta continúa siendo una reivindicación muy presente de FIAPAS. Es precisa una actualización de la prestación ortoprotésica que asegure el acceso universal a los audífonos, sin ningún tipo de discriminación por razón de edad, ni de restricción por localización de la pérdida de audición (uni o bilateral). 

Estrategia de Personas Mayores con Sordera



La elevada prevalencia de la sordera entre las personas mayores, los estudios existentes que ponen en evidencia el impacto negativo que generan las pérdidas de audición no tratadas en estas personas (aislamiento, soledad, deterioro cognitivo por falta de información y motivación para la interacción y la comunicación...) y los obstáculos que las personas mayores con sordera encuentran para su participación, llevan a FIAPAS a iniciar en 2022 la configuración de una Estrategia de Personas Mayores con Sordera, para un envejecimiento activo y saludable. 



Cribado auditivo neonatal universal. Problemas clínicos y preguntas frecuentes: recomendaciones CODEPEH 2022

Universal newborn hearing screening. Clinical problems and frequently asked questions: CODEPEH recommendations 2022

Autor: CODEPEH

(Faustino Núñez, Carmen Jáudenes, José Miguel Sequí, Ana Vivanco, José Zubicaray)

Para referencia bibliográfica:

Núñez, F. *et al.* (2022). Cribado auditivo universal. Problemas clínicos y preguntas frecuentes: recomendaciones CODEPEH 2022. *Revista FIAPAS*, (180).

El presente Documento de Recomendaciones CODEPEH 2022 se ha elaborado en el marco del proyecto sobre *Cribado Auditivo Neonatal Universal. Problemas Clínicos y Preguntas Frecuentes*, que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

Son miembros de la CODEPEH:

Dr. Faustino Núñez Batalla, presidente
Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología

Dña. Carmen Jáudenes Casaubón, vocal
Directora de FIAPAS
En representación de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas

Dr. José Miguel Sequí Canet, vocal
Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Gandía-Valencia
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dra. Ana Vivanco Allende, vocal
Área de Gestión Clínica de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dr. José Zubicaray Ugarteche, vocal
Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología



RESUMEN

La calidad y efectividad de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia ha mejorado considerablemente desde su implantación hace casi dos décadas, incorporando avances tecnológicos y progresando en el conocimiento sobre el proceso de cribado, el diagnóstico y la intervención precoz. Pero existen lagunas sobre diferentes aspectos y falta formación sobre las causas de hipoacusia congénita y los itinerarios y destinos de derivación de los casos que no superan el cribado.

Este documento de la CODEPEH analiza y pretende dar respuesta, desde la evidencia científica más reciente, a cómo efectuar la captación de los recién nacidos para su inclusión en el proceso de cribado, qué información proporcionar a la familia previa a la prueba, cómo mejorar las competencias y funcionamiento del equipo adscrito al programa, además de revisar ventajas, inconvenientes y limitaciones de las tecnologías disponibles para realizar la prueba. Se detalla el desarrollo del cribado, incluyendo cómo documentar y comunicar los resultados a las familias. Asimismo, se aborda la pérdida de casos en el proceso y cómo paliarla, y se resalta la importancia de un sistema de información bien estructurado para evaluar la calidad y efectividad del programa.

PALABRAS CLAVE

Cribado auditivo neonatal; profesionales de la salud; otoemisiones acústicas; potenciales evocados auditivos; pérdidas en el proceso; información familias.

SUMMARY

The quality and effectiveness of newborn hearing loss screening programmes have significantly improved since their implementation nearly two decades ago, incorporating technological breakthroughs and making progress in the knowledge on the screening process, diagnosis and early intervention. However, there are some gaps in different aspects and there is a lack of training on the causes of congenital hearing loss and the routes and referral destinations for cases that do not pass the screening process.

This CODEPEH document analyses and aims to provide answers, based on the most recent scientific evidence, on how to recruit newborns for inclusion in the screening process, what information to provide to the family prior to the test, how to improve the competencies and functioning of the team assigned to the programme, as well as reviewing the advantages, disadvantages, and limitations of the technologies available for carrying out the test. The development of the screening process is detailed, including how to document and communicate the results to families. Moreover, it is tackled the case loss in the process and how to mitigate it, and it is highlighted the importance of a well-structured reporting system to assess the quality and effectiveness of the programme.

KEYWORDS

Newborn hearing screening; health care professionals; otoacoustic emissions; auditory evoked potentials; process losses; information to families.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN

2. ANTES DEL CRIBADO

2.1. CAPTACIÓN DEL RECIÉN NACIDO

2.2. CONSENTIMIENTO E INFORMACIÓN A LAS FAMILIAS

3. PROCESO DE CRIBADO

3.1. PERSONAL

3.1.1. COORDINACIÓN DEL PROGRAMA

3.1.2. EJECUCIÓN DEL PROCESO

3.2. TECNOLOGÍAS

3.3. PROCEDIMIENTO

3.3.1. DESARROLLO DEL CRIBADO

3.3.2. RECRIBADO

3.3.3. DOCUMENTACIÓN Y COMUNICACIÓN DE RESULTADOS

4. DESPUÉS DEL CRIBADO

4.1. PÉRDIDAS EN EL PROCESO

4.2. SISTEMAS DE INFORMACIÓN

4.2.1. CONTROL DE CALIDAD

5. IMPLICACIÓN DE LAS FAMILIAS Y SEGUIMIENTO

6. RECOMENDACIONES CODEPEH 2022

7. FIGURA (Algoritmo de actuación)

8. BIBLIOGRAFÍA

1. INTRODUCCIÓN

El éxito de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia congénita depende de la pronta identificación y el temprano diagnóstico y tratamiento de los niños con pérdidas auditivas a cargo de un equipo multidisciplinar de profesionales, cuyos conocimientos técnicos, actitudes hacia el protocolo y capacidad para proporcionar una correcta práctica clínica, son cruciales.

La calidad y efectividad de los programas de cribado de la hipoacusia ha mejorado considerablemente desde su implantación, hace casi dos décadas, gracias a la incorporación de los avances tecnológicos y los progresos en el conocimiento sobre el proceso de cribado, el diagnóstico y la intervención terapéutica en la hipoacusia infantil (Ravi *et al.*, 2017).

Por ello, los programas han evolucionado y se han adaptado a la aparición de nuevas tecnologías y a los avances en el conocimiento y comprensión de la hipoacusia infantil, lo que ha exigido cambios en los protocolos de cribado. También, fruto de la ejecución de los programas, se han puesto de manifiesto deficiencias que pueden comprometer el propósito de estos. Estudiarlas y corregirlas es una permanente obligación del personal implicado.

Dado que muchos profesionales son conscientes de la necesidad de adquirir y actualizar sus conocimientos (Ravi *et al.*, 2018; Danhauer *et al.*, 2006), es importante favorecer y proporcionar información para asegurar la formación continuada y la puesta al día sobre los fundamentos de la detección precoz de la hipoacusia congénita, en especial en lo referente a los detalles del proceso de cribado y su funcionamiento (Moeller *et al.*, 2006a). También existe, en ocasiones, falta de información sobre las causas de la hipoacusia congénita y sus factores de riesgo (Moeller *et al.*, 2006b), así como de los itinerarios y destinos de derivación de los casos que no superan el cribado o de los que requieren una confirmación diagnóstica y tratamiento (Arnold *et al.*, 2006a).

Es importante conocer las funciones del personal, el entrenamiento específico con el que deben contar y las competencias que han de poseer; las tecnologías disponibles para llevar a cabo la prueba: otoemisiones acústicas (OEA) y potenciales evocados auditivos de tronco cerebral automáticos (PEATCa), ambos vigentes en la actualidad, con ventajas, inconvenientes y limitaciones; así como los procedimientos de documentación y comunicación de los resultados.

Otras cuestiones, como la forma en que ha de llevarse a cabo la captación de los recién nacidos, junto con

la información que se ha de proporcionar a la familia para obtener el consentimiento para la prueba, trámite de obligado cumplimiento, son vitales para asegurar la participación y cumplir con la normativa vigente.

Recientemente se ha puesto de manifiesto el importante y preocupante problema que supone para los programas la pérdida de casos en el proceso, ya que puede comprometer seriamente su efectividad. Para aportar medidas destinadas a paliar el porcentaje de niños que no acuden a la cita de realización de la siguiente prueba que esté indicada según el protocolo, se han de conocer las causas que lo favorecen, resaltando la importancia que para ello tiene un sistema de información bien estructurado, que sirve, por otra parte, para evaluar la calidad y efectividad del programa.

Las necesidades de información a las familias a lo largo de todos los pasos del protocolo de cribado han de ser atendidas de forma prioritaria ya que son, junto con el recién nacido, el núcleo de todas las actuaciones de los programas.

En el presente trabajo se aborda la puesta al día acerca de los problemas clínicos y las preguntas más frecuentes en relación con el cribado auditivo neonatal universal, deteniéndose en los aspectos que precisan de una actualización. Al respecto, la CODEPEH realiza las pertinentes recomendaciones.

Las necesidades de información a las familias a lo largo de todos los pasos del protocolo de cribado han de ser atendidas de forma prioritaria

2. ANTES DEL CRIBADO

Diferentes estudios indican que los cribados de patología neonatal son muy estresantes para las familias, ante la expectativa de poder identificar una enfermedad en sus hijos recién nacidos. La información que se facilita a las familias es imprescindible y debe ser adecuada para disminuir su estrés, ante la realización de los exámenes y las diversas pruebas a las que se tiene que someter al bebé, y contar con su colaboración para la realización de las mismas (DeLuca *et al.*, 2011).

El objetivo de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia es confirmar que el neonato oye correctamente y, en el caso de que no sea así, proporcionar los medios diagnósticos y los tratamientos que sean precisos para evitar o minimizar las secuelas de la pérdida de audición.

2.1. Captación del recién nacido

La mayoría de los nacimientos en España se producen en el medio hospitalario. No obstante, hay una parte de la población que puede tener interés en que el parto se realice en el domicilio familiar, la mayoría de las veces con asistencia sanitaria, pero hay circunstancias, sobre todo de marginalidad, en la que los embarazos y/o los partos no cuentan con asistencia ni seguimiento. Según el Instituto Nacional de Estadística, en España solo se realiza fuera del ámbito hospitalario un 0,32 % de todos los partos, cifra que ha descendido desde el año 1980 cuando este porcentaje era del 16,9 %. Hay además un porcentaje de personas, minoritario, pero creciente, que rechaza todo tipo de actuación preventiva en los niños, siendo necesaria una toma de decisiones y de información adecuada en estos casos (Riaño *et al.*, 2013).

Por ello, un momento importante para iniciar el proceso de información acerca de la atención, los controles y pruebas que se deben realizar al recién nacido son las consultas que la futura madre tiene con la matrona, donde recibe mucha información de forma periódica sobre el embarazo, el parto y el periodo perinatal. Este contacto e información previos facilitan la captación de los bebés para el examen de su salud auditiva, la realización de las pruebas y su seguimiento. Los Servicios de Salud Pública de cada comunidad autónoma son los responsables de proporcionar a estos profesionales la formación adecuada para cumplir con este cometido.

El pediatra del centro de salud debe asegurarse de si se han realizado las pruebas neonatales preceptivas y, si no fuera así, informar a la familia con el objeto de retomar el proceso del cribado

Otro momento importante para la captación e inclusión en el programa y la revisión del adecuado cribado auditivo, es la visita a su pediatra del centro de salud, ya que éste debe asegurarse de si se han realizado las pruebas neonatales preceptivas (entre ellas, el cribado auditivo) y, si no fuera así, informar a la familia con el objeto de retomar el proceso del cribado (Núñez *et al.*, 2019).

Todo este proceso de captación deberá estar gestionado por los responsables del programa de cribado auditivo neonatal en la comunidad autónoma, que garantizará en todo momento un adecuado seguimiento de cada caso.

2.2. Consentimiento e información a las familias

La legislación española establece, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, los principios y motivos por los que se debe ejercer el derecho y la obligación del consentimiento informado al paciente o a su familia. En concreto, en su artículo 4.1 (Derecho a la información asistencial) señala: *Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.*

Aunque el procedimiento del cribado auditivo neonatal no sea invasivo, es necesario un consentimiento informado, dada la importancia del diagnóstico en el caso de que el niño no pase la prueba y no solo por el impacto emocional en la familia en el momento de comunicar la noticia, sino porque va a dar paso a diversas pruebas, estudios y tratamientos a lo largo del tiempo.

En los programas de cribado neonatal son ambos progenitores, padre y madre, o los responsables legales, quienes han de consentir o rechazar el procedimiento de cribado. El consentimiento se debe realizar siempre de forma verbal y por escrito en la medida de lo posible.

Las circunstancias en las que la madre llega al momento del parto son muy variables. En ocasiones no se puede acceder a la madre por problemas de salud o parto inminente. Incluso, teniendo acceso a la madre no siempre las circunstancias del momento son las indicadas para llevar a cabo este procedimiento de información y consentimiento. De ahí que el momento recomendado para realizar la información y el consentimiento sea el periodo prenatal, bien facilitado por la matrona o en los cursos de preparación del parto, aunque sería conveniente que lo realizara alguna persona del propio programa de cribado auditivo (American Academy of Pediatrics, 2000; Queiro *et al.*, 2007).

En todo caso se debe garantizar que, antes de realizar la prueba al neonato, la persona que la va a realizar proporcione la información a la familia y compruebe que dispone del consentimiento para llevarla a cabo. El consentimiento se hará constar en la historia clínica.

La información que se proporcione ha de ser veraz, concreta y completa, facilitada con un lenguaje comprensible y no alarmista.

En el caso de que los progenitores, padre y/o madre, o los representantes legales, del recién nacido se nieguen a la realización del cribado, es importante que este disenso informado quede reflejado por escrito. Si no quisieran firmarlo, debe quedar constancia, por motivos legales, en la historia clínica. Realizar el disenso de esta forma puede contribuir a dar un margen para reflexionar de nuevo sobre la decisión (Ministerio de Sanidad. Grupo de trabajo de cribado de hipoacusia neonatal de la Ponencia de Cribado Poblacional, 2021).

Aunque existen diversos formatos para emitir el consentimiento, los datos mínimos que debe contener son (Arnold *et al.*, 2006b):

- Datos del neonato. Lugar y centro de realización del cribado.
- Explicación breve de la prueba y del resto de pasos a seguir si no pasara la primera fase.
- Declaración de quien presta el consentimiento, en la que conste que ha comprendido la información y que conoce que el consentimiento puede ser revocado en cualquier momento y sin expresión del motivo.
- Nombre de la persona que informa. Nombre de la persona que consiente (progenitor o representante legal). Firma y fecha.
- Nombre de la persona que disiente o que revoca el consentimiento (progenitor o representante legal). Firma y fecha.

3. PROCESO DE CRIBADO

3.1. Personal

3.1.1. Coordinación del Programa de Cribado

La coordinación del Programa de Cribado es fundamental. Para ello debe existir una figura profesional con experiencia en la gestión del cribado auditivo neonatal y conocimiento acerca del funcionamiento de la tecnología necesaria para la implementación del programa, así como con competencia y capacidad para asumir las responsabilidades que se requieren en el desempeño de dicha responsabilidad.

Entre las funciones que se han de asumir se pueden señalar:

- Ser responsable del equipamiento, del personal y del protocolo a seguir.
- Garantizar que cada nuevo profesional que se integre en el equipo haya recibido el oportuno

entrenamiento de acuerdo con los procedimientos establecidos y con los estándares del cuidado de los pacientes.

- Planificar las agendas del personal que realiza el cribado para asegurar la cobertura los 365 días del año.
- Programar la formación continuada del personal cuando sea necesario, y tomar las medidas para corregir, mejorar y mantener el rendimiento del programa.
- Monitorizar la documentación de los resultados de acuerdo con las disposiciones del hospital y/o administración sanitaria.
- Comprobar la disponibilidad de material fungible.
- Realizar un control mensual de la base de datos del programa de cribado, para comprobar que se introduce la información de cada niño cribado.
- Coordinar el seguimiento y las consultas de aquellos niños que lo precisen.
- Informar a las autoridades sanitarias pertinentes según la normativa vigente.

Debe existir una figura profesional para la coordinación del Programa con experiencia en la gestión del cribado y conocimiento acerca de la tecnología, así como con competencia y capacidad para asumir las responsabilidades requeridas

3.1.2. Ejecución del proceso

Para desarrollar esta función, en España se recurre al personal de enfermería. Existe jurisprudencia al respecto de otorgar este papel a estos profesionales.

En todo caso, el personal encargado del cribado debe:

- Cumplir con todos los requisitos que el hospital determine respecto a esta competencia y responsabilidad, con formación específica.
- Tener capacidad para trabajar de forma autónoma y demostrar las habilidades necesarias para la realización de tareas como: el seguimiento de la secuencia de instrucciones del protocolo de cribado, manejar correctamente el equipo de cribado, o la destreza necesaria para el manejo de un recién nacido y para la colocación de la sonda en el oído de éste.
- Integrarse en el equipo multidisciplinar, siendo capaz de interactuar e intercambiar información con el resto de sus componentes.

Con el fin de garantizar que el personal encargado del cribado es competente en todo momento para desempeñar sus funciones correctamente, deben desarrollarse e implementarse protocolos para su entrenamiento y para la verificación de las competencias del personal de nueva incorporación al programa (Joint Committee on Infant Hearing, 2019). Para ello:

- Se ha de contar con un plan de entrenamiento continuado para todo el personal del programa.
- De acuerdo con el fabricante de los equipos utilizados como tecnología de cribado, el médico responsable del programa ha de proporcionar entrenamiento al personal para su correcto uso.
- El médico responsable del programa deberá proporcionar entrenamiento al personal de cribado con el fin de optimizar el estado del recién nacido en el momento de la prueba.

El cribado debe examinar ambos oídos, porque la sordera congénita unilateral precisa asimismo ser detectada y diagnosticada precozmente para ser tratada

El diagnóstico audiológico de los niños es competencia exclusiva de profesionales con habilidades específicas, conocimientos y acceso a todo el equipamiento necesario para llevar a cabo el diagnóstico audiológico de los niños de pocos meses de edad. Si no se posee la necesaria experiencia y equipamiento es imperativo derivar al niño a aquellos centros que pueden asumir esta importante tarea, que es la base para la obtención de un diagnóstico preciso y garantizar el acceso a los servicios de atención temprana sin retrasos.

El establecimiento de una red de profesionales que incluya al personal de las maternidades, las unidades pediátricas, los servicios de otorrinolaringología (ORL), bajo la dirección de los servicios de Salud Pública, es obligatorio para el desarrollo y la aplicación práctica de un programa de cribado auditivo exitoso. Además de las reuniones de una red multiprofesional lideradas por las autoridades sanitarias para debatir cuestiones de calidad en el marco del programa de cribado, los talleres de cribado para el intercambio de experiencias y con fines de formación son otro componente fundamental (Joint Committee on Infant Hearing, 2019; Holzinger *et al.*, 2021).

3.2. Tecnologías

A la hora de definir las principales características del cribado neonatal universal de la sordera, hay que tener en cuenta que el niño no va a colaborar y que se va a incluir a una población amplia. En consecuencia, deben elegirse aquellos procedimientos que sean sensibles, específicos y objetivos, pero que, dado el número y características de la población a cribar, en su mayoría neonatos sanos, deben ser también atraumáticos, sencillos, repetibles, rápidos y baratos. Cabe señalar que el cribado no busca un diagnóstico firme, sino la identificación de los recién nacidos sospechosos de presentar pérdida auditiva para enfocar el esfuerzo posterior a su confirmación diagnóstica (Bussé *et al.*, 2021a; Bussé *et al.*, 2021b; Mackey *et al.*, 2021).

El cribado auditivo neonatal universal con Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral Automáticos (PEATCa) tiene algunas ventajas importantes, pero también algunos inconvenientes si se compara con el uso de las Otoemisiones Acústicas Evocadas (OEA).

A la hora de seleccionar una tecnología u otra habrá que tener en cuenta los diversos condicionantes que están reflejados convenientemente en la literatura (Johnson *et al.*, 2005).

Las alteraciones del movimiento de la membrana timpánica afectan mucho al cribado con OEA, que precisa de un oído medio normal, pero afectan muy poco al realizado con PEATCa. En un estudio de Doyle se indica que en niños con disminución de la movilidad de la membrana timpánica el porcentaje con test normal varía entre el 33 % si usamos OEA, y el 95 % utilizando PEATCa (Doyle *et al.*, 2000).

Los falsos positivos en los tres primeros días de vida del niño son más frecuentes si se utilizan OEA que si se hace el cribado con PEATCa. Probablemente influido también por el acúmulo de vórnix en el conducto auditivo externo o líquido amniótico en el oído medio.

Dado que la tasa de fallo utilizando OEA es más alta que si se utilizan PEATCa, la necesidad de recribado es mayor si se emplea la primera tecnología, lo que aumenta la probabilidad de pérdidas en seguimiento. Si hacemos el cribado en una única fase con PEATCa disminuiríamos esa pérdida de casos durante el proceso (Benito-Orejas *et al.*, 2008).

En cuanto al tiempo consumido en la realización de la prueba, se incrementa realizando el cribado con PEATCa (entre 4 y 15 minutos, frente a 2-5 minutos con OEA). Por tanto, el tiempo para la realización de PEATCa supone un aumento importante del coste relacionado con gastos de personal asociado a este tipo de cribado. A este hecho hay que añadir, además, el mayor coste en fungibles utilizando PEATCa.

Sin embargo, el coste total puede ser similar a largo plazo si se considera que los PEATCa suponen un menor número de niños enviados a la fase de diagnóstico. Se evita asimismo derivar a niños con factores de riesgo, cribados con OEA, a la realización de PEATC. Se disminuye así el número de fases del cribado.

Los PEATC son la prueba idónea para poder diagnosticar patología retrococlear como la neuropatía auditiva. En los niños con riesgo de desarrollarla se incluyen aquellos con factores de riesgo de hipoacusia por estancia en UCI neonatal de más de 5 días. Los PEATCa serían por tanto el método idóneo para realizar el cribado en las Unidades Neonatales, donde ingresan la mayor parte de los niños con factores de riesgo de presentar patologías retrococleares. Si se lleva a cabo el cribado con OEA se podría incrementar el número de falsos negativos (niños que superan el cribado y, sin embargo, presentan una hipoacusia) debido a que la neuropatía auditiva está infradiagnosticada (Berg *et al.*, 2005). La incidencia de neuropatía auditiva en el bebé sano es muy baja 6-30/10.000 nacimientos. Menos del 1 % de los recién nacidos en la maternidad tuvieron un fallo con PEATCa con paso de OAE, y ninguno mostró este patrón en los pacientes ambulatorios, por lo que específicamente es aceptable volver a examinar con OAE después de no pasar un PEATCa, con la advertencia de que un bebé con neuropatía auditiva se podría no diagnosticar con este protocolo (Joint Committee on Infant Hearing, 2019).

3.3. Procedimiento

Como ya se ha comentado, un cribado neonatal universal plantea algunos problemas de organización y distribución de tareas relacionados con el servicio hospitalario responsable y el personal sanitario encargado de realizar la prueba, dónde y cuándo debe realizarse la exploración del recién nacido y, por último, si el estudio debe realizarse en presencia de la familia.

El cribado auditivo neonatal debe comprobar ambos oídos y ser universal (>95 % de los recién nacidos). En el caso de algunos bebés ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), como, por ejemplo, el caso de bebés con respiradores puede no ser factible o práctico realizar una prueba de audición antes del mes de edad debido a la alta probabilidad de que presenten otitis secretora, a que se produzcan interferencias de ruido e interferencias eléctricas de los equipos, o a que los bebés no estén en condiciones adecuadas ni médicamente estables para la realización de la prueba. En este último caso se deben tomar me-

didias para completar el cribado auditivo en el momento en que revierta dicha situación.

El cribado debe examinar ambos oídos, porque la sordera congénita unilateral precisa asimismo ser detectada y diagnosticada precozmente para ser tratada, dadas sus consecuencias sobre el desarrollo del niño (Trinidad *et al.*, 2010; Núñez *et al.*, 2018; Joint Committee on Infant Hearing, 2019).

Se aconseja la exploración en la maternidad, antes del alta, para evitar la pérdida de casos. Si, por alguna razón, no fuera posible, se debe citar en una consulta externa vinculada al programa

3.3.1. Desarrollo del cribado

En cuanto al lugar para realizar la primera exploración audiológica, se aconseja la exploración en la maternidad, antes del alta, para evitar la pérdida de casos. Si, por alguna razón, no fuera posible, se debe citar en una consulta externa vinculada al programa (Sequí-Canet *et al.*, 2005).

En relación con el cribado auditivo hospitalario, hay una serie de aspectos generales y específicos que hay que tener en cuenta:

- La prueba debe llevarse a cabo, en una sala tranquila, a todos los recién nacidos. Debe ser realizada por personal sanitario capacitado que, además, registrará los resultados.
- Los bebés deben someterse a la prueba de cribado auditivo lo más próximo posible al momento del alta hospitalaria, dejando tiempo suficiente para que se pueda repetir si el bebé no la supera en el primer intento.
- El segundo intento, en caso de ser necesario, no debe realizarse inmediatamente después del primero, sino que debe realizarse al menos varias horas después, preferentemente si ha habido alguna toma de alimento entre ellas.
- En entornos limitados de personal es aconsejable que todo el personal de enfermería adscrito a maternidades y a centros neonatales esté formado en la exploración auditiva, ya que esto permite realizar la prueba en todos los turnos, durante todo el día y cubriendo los periodos de vacaciones y festivos. No obstante, en los grandes hospitales se puede dedicar un equipo especial de sanitarios para realizar el cribado

(mejora la fiabilidad, pero empeora la continuidad por vacaciones y bajas).

- Es aconsejable disponer de varios equipos para no dejar de hacer las pruebas si hay que enviar a calibrar o reparar alguno de ellos. Por la misma razón, hay que tener preparadas varias sondas, auriculares y cables.
- Como norma general, no se deberían emplear más de 5 minutos para realizar una prueba. Si no se pudiera llevar a cabo por la inquietud del niño u otras causas, hay que interrumpirla y repetirla más tarde. Se debe intentar hacerla después de la alimentación, en un lugar más tranquilo o durante la lactancia materna (Sequí-Canet *et al.*, 2014; Sequí-Canet *et al.*, 2020).
- No insistir en la prueba si, tras dos intentos, el resultado es un “no pasa”. Remitir al siguiente nivel después de asegurarse de que el oído y la sonda se han ajustado correctamente y no ha habido problemas técnicos (Joint Committee on Infant Hearing, 2019).

Durante el cribado, hay que evaluar los factores de riesgo auditivo y documentarlos. Es preciso que se programen las revisiones necesarias por ORL antes del alta del neonato

Al realizar PEATCa es importante comprobar el ruido eléctrico presente y desconectar todos los aparatos electrónicos que se pueda (incluyendo teléfonos móviles, pulsioxímetros, luces...) y preparar bien la piel antes para disminuir las impedancias (usar un gel especial).

3.3.2. Recribado

La segunda prueba (recibado) debe ser realizada por personal experto antes de las 2-3 semanas de edad (para poder hacer una prueba de citomegalovirus en tiempo y forma si no pasara la prueba). Debe ser bilateral, no estudiando sólo el oído que no pasó la prueba con anterioridad, para asegurarse de que no se pierden fluctuaciones o pérdidas de los niveles de audición en ambos oídos, y controlando el tiempo que se invierte en las repeticiones. Si algún oído no pasa la prueba hay que remitirlo inmediatamente al otorrinolaringólogo (ORL).

El Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) recomienda sólo un intento de alta calidad para la

realización de esta segunda prueba, ya que, por simple probabilidad estadística, si se realiza de forma repetida para tomar decisiones de “pasa” / “no pasa”, aumenta la probabilidad de obtener un resultado “pasa” solo por azar (error de tipo I) (Joint Committee on Infant Hearing, 2019).

Una prueba de alta calidad implica que el niño está durmiendo o descansando tranquilamente sin movimiento durante lo que dura la misma, y que la permeabilidad del canal auditivo está asegurada en la medida de lo posible antes de iniciar el cribado.

El JCIH afirma que el resultado de cribado de ambos oídos, en la misma sesión, utilizando cualquier tecnología, antes del alta hospitalaria y en recibado, es aceptable como prueba de audición superada en los recién nacidos sin ingreso en cuidados intensivos neonatales, lo que puede ayudar a reducir el porcentaje de pérdidas en seguimiento.

Este no es el caso de bebés que han recibido atención en la UCIN más de 5 días, entre los que se ha demostrado una mayor prevalencia de umbrales auditivos elevados en comparación con los bebés de la maternidad. No sólo hay una mayor prevalencia de pérdida de audición en esta población, sino que también hay un mayor riesgo de neuropatía auditiva. Por este motivo, se recomienda el uso exclusivo de PEATCa para el estudio de la audición en los lactantes que hayan ingresado en la UCIN. Se aconseja remitir directamente al ORL a los bebés que no pasen el cribado automático de PEATCa en la UCIN para un nuevo cribado o una evaluación auditiva diagnóstica, en lugar de programar un nuevo cribado ambulatorio.

Durante el cribado, hay que evaluar los factores de riesgo auditivo y documentarlos. En estos casos se recomienda hacer PEATCa y es preciso que se programen las revisiones necesarias por ORL antes del alta del neonato.

3.3.3. Documentación y comunicación de resultados

Es necesario documentar todos los resultados del cribado auditivo del recién nacido en la historia clínica. La documentación mínima debe incluir la fecha del cribado, el método de la prueba, el resultado de cada oído (“pasa” / “no pasa” o no realizado) y cualquier factor de riesgo auditivo.

Es necesario comunicar por escrito los resultados del cribado al médico de cabecera del niño

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS SORDAS

24 de septiembre de 2023

MANIFIESTO FIAPAS



TENEMOS MUCHO

Con motivo del Día Internacional de las Personas Sordas y coincidiendo, este año 2023, con el 45 aniversario de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), queremos hacer llegar a la Sociedad y a los Poderes Públicos el siguiente Manifiesto.



Desde que, en 1978, un grupo de asociaciones de familias de personas sordas decidieron unirse con un objetivo común, **hemos avanzado en torno al propósito compartido y orientado a la generación de un cambio social** que posibilite que las personas sordas y sus familias sean protagonistas de sus propias vidas y de sus decisiones, ejerzan sus derechos y participen en igualdad de condiciones.

Cuando ni siquiera estaba aún acuñado el concepto “diálogo civil”, el Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS ya estaba ahí, colaborando activa y constructivamente con las administraciones públicas a modo de punta de lanza, **abriendo horizontes y estableciendo nuevas metas** en relación con la inclusión de las personas con sordera y el ejercicio de sus derechos en todos los ámbitos, apoyando a las familias y reivindicando respuestas a sus necesidades y demandas. Promoviendo también, junto con la detección precoz de la sordera y la (re)habilitación logopédica, el progreso en la atención sanitaria y educativa, impulsando los avances tecnológicos y la accesibilidad auditiva, a la información y a la comunicación.

Si echamos la vista atrás, podemos comprobar que **son muchos los avances producidos** en estas casi cinco últimas décadas. FIAPAS no solo no ha sido ajena a estos avances, sino que ha sido promotora y actora de los mismos, impulsando las adecuadas respuestas políticas y sociales.

Al mismo tiempo, **el Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS** ha ido evolucionando y se ha convertido en **la mayor plataforma de representación de las familias** de personas sordas de nuestro país, **con una amplia base social que la legitima.**

HO QUE DECIR

Actualmente nos encontramos ante una nueva generación de personas sordas que, gracias a haber recibido estimulación auditiva y del lenguaje, gracias a contar con apoyo escolar y familiar, habiendo aprovechado además los beneficios de la tecnología e invirtiendo también su esfuerzo personal, disponen de formación suficiente, son socialmente competentes y se encuentran preparados para vivir de manera independiente y autónoma, participando activamente en la sociedad. Encontramos también unas familias empoderadas con capacidad para impulsar la toma de conciencia y apoyar la reivindicación de sus derechos.

Sin embargo, y a pesar de los grandes avances producidos, se evidencian aún carencias en el ejercicio pleno de derechos, insuficiencia de recursos de apoyo, ausencia de accesibilidad y falta de respuestas adecuadas a las necesidades de las familias.

El Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS asume su labor como agente catalizador para la transformación social, impulsando y promoviendo, desde la gobernanza y el diálogo civil, la adopción de políticas públicas audaces que compensen las desigualdades aun presentes en las distintas esferas de la vida de las personas con sordera y de sus familias.

Por todo ello, **REIVINDICAMOS el papel del Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS como:**



Agente colaborador e interlocutor de primer orden ante las administraciones y poderes públicos, para la generación de cambio político y social en relación con la inclusión y participación de las personas con sordera y de sus familias.



Motor y cauce de denuncia y reivindicación de los derechos de las personas con sordera y de sus familias.



Referente en la transformación social, con capacidad de adaptación a nuevos escenarios y en continua búsqueda de respuestas a las demandas y necesidades emergentes de las personas con sordera y de sus familias.

Incidencia de la sordera en España

- En España hay **1.230.000 personas con una discapacidad auditiva** de distinto tipo y grado, a los que hay que sumarles los 3.400 niños entre 2 y 5 años. De ellas, **más del 98% utiliza la lengua oral para comunicarse**. Según el INE, 27.300 personas (2%) son las que emplean la lengua de signos.
(Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020. INE)
- **Cinco de cada mil recién nacidos** presentan una sordera de distinto grado, lo que en España supone, con la actual tasa de natalidad que, **cada año**, haya en torno a **1.890 nuevas familias con un hijo/a con sordera**.
(Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH)
- **El 50% de adolescentes y jóvenes entre 12-35 años** en los países más desarrollados están en riesgo de presentar una pérdida de audición por su sobreexposición al ruido en contextos recreativos.
(Organización Mundial de la Salud)
- La **presbiacusia** afecta aproximadamente al **30% de la población entre los 65 -70 años**, alcanzando al **80% de la población por encima de los 75 años**. Debido a la contaminación acústica y el estilo de vida, se está provocando un incremento de estos problemas de audición propios de la edad en otras más precoces, en torno a los 50 años.
(Sociedad Española de Otorrinolaringología)
- El **11,3 % de la población tiene problemas auditivos**, de distinto tipo y grado, que les plantean dificultades para entender una conversación en un tono de voz normal.
(Estudio EuroTrak en España 2020)
- **Una de cada mil** personas de la población general adquiere **sordera a lo largo de su vida**.

Encarte al No. 180 de la Revista FIAPAS. Depósito Legal: M-26488-1988 © FIAPAS 2023



📍 C/ Pantoja, 5, local. 28002 Madrid

☎ 91 576 51 49

🌐 www.fiapas.es - www.queloescuchetodoelmundo.com

Descarga el Manifiesto FIAPAS en www.bibliotecafiapas.es



en su cartilla de salud, e incluir el resultado final del cribado auditivo en el informe de alta.

También se debe comunicar periódicamente a Salud Pública los resultados del programa de cribado auditivo neonatal (Núñez *et al.*, 2020).

4. DESPUÉS DEL CRIBADO

4.1. Pérdidas en el proceso

Los programas de detección precoz de la hipoacusia congénita mediante el cribado universal neonatal se enfrentan al importante problema que suponen las pérdidas en el seguimiento y en la documentación de cada caso, lo que retrasa significativamente el oportuno diagnóstico y el tratamiento temprano. La pérdida en el seguimiento se refiere a la falta de cumplimiento de la siguiente fase del proceso de cribado, diagnóstico o tratamiento; mientras que los fallos en la documentación del caso se refieren a registrar de forma incompleta los datos que permiten conocer los detalles de este, así como su adecuado seguimiento dentro del Programa de Detección de la Hipoacusia Congénita (Cunningham *et al.*, 2018).

Las tasas de pérdidas en el proceso han pasado de ser superiores al 60 %, a ser en la actualidad inferiores al 30 % (Nicholson *et al.*, 2022). Según los datos del Centro de Control de Enfermedades y Prevención (CDC) de EE. UU. (2014), se cribaron el 97,9 % de los recién nacidos y, de ellos, el 34 % de los que “no pasaron” la primera prueba se perdieron en el seguimiento o se documentaron de forma incompleta. Para reducir estas pérdidas, el Joint Committee in Infant Hearing (JCIH) recomienda que, además de documentar los resultados en la historia clínica, los programas deben garantizar la existencia de un profesional en el hospital donde se lleva a cabo el cribado que se comunique directamente con el médico de Atención Primaria en caso de que algún niño no haya sido cribado o no haya acudido al siguiente paso del proceso (Subbiah *et al.*, 2018).

Los Servicios de Salud Pública deberían contar con un protocolo para comprobar dentro del registro de nacidos de la comunidad, aquellos que por distintas circunstancias no han iniciado el cribado y ponerse en contacto con los servicios sociales para intentar captarlos.

Se han identificado diferentes factores, maternos y del recién nacido, que se asocian con las pérdidas en el proceso o con fallos en la documentación. En EE. UU. existen estudios que han demostrado que los niños que viven en áreas rurales, que pertenecen

a minorías étnicas y raciales, determinados sistemas de seguros médicos, hijos de madres adolescentes, hijos de madres fumadoras, e hijos de madres con escaso nivel educativo, presentan un mayor riesgo de perderse en el seguimiento o de presentar defectos en su documentación (Chia-Ling *et al.*, 2008; Holte *et al.*, 2012; Bush *et al.*, 2014).

El hecho de realizar correctamente el cribado no garantiza unas cifras menores de pérdidas en el seguimiento, lo que indica que las barreras que sufren las familias con bajos niveles económicos, las minorías y las que viven en áreas rurales no pueden ser paliadas exclusivamente con medidas limitadas al ámbito de la práctica hospitalaria. Este hecho resalta la importancia que tienen los roles de las familias, de la Atención Primaria y de los Servicios de Salud Pública para asegurar que los niños sean objeto del seguimiento oportuno tras un fallo en el cribado.

Existen rutinas en el ámbito hospitalario que contribuyen a evitar que se omita el cribado o la documentación relativa al mismo, entre otras, resultan de utilidad:

- Obtener cada día un listado de todos los ingresos de recién nacidos en la planta de hospitalización y en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.
- Identificar los niños trasladados a otras localizaciones hospitalarias y documentarlo en el programa de cribado.
- Identificar y documentar de forma apropiada los recién nacidos que han resultado *exitus*.
- Identificar los recién nacidos con situaciones especiales, como los que han de acogerse a los servicios de protección de la infancia o los que se encuentran en proceso de adopción.
- Documentar en la historia clínica de cada recién nacido la fecha y hora de la realización de la prueba de cribado, su resultado, y si precisa realizar un seguimiento.
- Identificar los recién nacidos cuyos representantes legales hayan rehusado la realización de las pruebas de cribado y recabar la constancia escrita y firmada por ellos para incluirla en la historia clínica.

En EE. UU. las pérdidas en el seguimiento han disminuido significativamente (Subbiah *et al.*, 2018). Como resultado de la búsqueda de soluciones para este problema por parte de varios programas se han identificado asimismo unas sencillas actuaciones a tener en cuenta:

- Asegurar una correcta identificación y comunicación con el pediatra de Atención Primaria que corresponde al neonato antes del alta hospitalaria.
- Anotar teléfonos adicionales de contacto de la familia antes del alta.

- Dejar constancia escrita de la información que ha sido trasladada a la familia cuando el recién nacido no supera el cribado inicial.
- Fijar una fecha para la cita de la siguiente prueba (re-cribado) antes de que la familia abandone el hospital, explicándole la importancia de acudir a la misma.
- Llamar a la familia para verificar la cita de seguimiento y ofrecerle información que le ayude (transporte, ubicación de la consulta...).

Se deben extremar las precauciones en las siguientes situaciones con el fin de evitar pérdidas frecuentemente asociadas a ellas (Joint Committee on Infant Hearing, 2019):

- Partos domiciliarios. Se debe desarrollar un protocolo para ofrecer de forma sistemática el cribado en esos casos.
- Nacimientos fuera de la comunidad autónoma. Las comunidades autónomas han de establecer acuerdos entre ellas para compartir información del resultado del cribado y del seguimiento de los niños.
- Cribado ambulatorio. También se debe articular para los niños cuyos progenitores, padre y madre, o responsables legales, se hayan negado o no hayan podido completar el cribado auditivo y posteriormente decidan realizar a su bebé una prueba de audición.
- Altas hospitalarias antes de realizar el cribado. Se debe contar con un procedimiento para concertar una cita como paciente externo.
- Traslados a otros hospitales. En el informe de traslado ha de constar si ha sido llevado a cabo el cribado y sus resultados. El hospital de destino deberá realizar el cribado si no se ha hecho previamente o si ha surgido un nuevo factor de riesgo de desarrollo de hipoacusia.

La falta de un sistema de información que permita compartir datos fiables de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia ha supuesto un lastre histórico para conocer sus resultados

Para poder rescatar los casos perdidos, es fundamental la participación de los profesionales de Atención Primaria, siendo necesario hacer un seguimiento del paciente en una base de datos longitudinal, accesible a todos los especialistas implicados.

Nunca se debe dar un caso por pedido y, ante cualquier niño, independientemente de su edad, hay que confirmar que en algún momento de su vida se le haya llevado a cabo un estudio auditivo y, en caso de duda, realizarlo.

4.2. Sistemas de Información

La falta de un sistema de información que permita compartir datos fiables de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia ha supuesto un lastre histórico para conocer sus resultados en la mayoría de los países, incluida España. Por ese motivo es difícil establecer comparaciones entre los programas y extraer conclusiones que contribuyan a mejorar el rendimiento de los mismos. Además, esta falta de perspectiva real de la situación puede poner en duda la favorable relación coste/beneficio que debe existir para mantenerlos (Joint Committee on Infant Hearing, 2019; Sequí-Canet *et al.*, 2021).

Es fundamental disponer de un sistema de información capaz de cumplir los objetivos necesarios para conocer el funcionamiento del programa de cribado y el seguimiento de los pacientes, además de permitir un adecuado control de calidad de todo el proceso. Un sistema de información de esta naturaleza y fin debe posibilitar alcanzar, al menos, los siguientes objetivos (Ministerio de Sanidad. Grupo de trabajo de cribado de hipoacusia neonatal de la Ponencia de Cribado Poblacional, 2021):

- Permitir, a nivel autonómico y estatal, realizar el seguimiento y la evaluación del Programa de Cribado Neonatal de Hipoacusia incluido en la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (SNS).
- Ser la fuente oficial de información que aporte los datos para el informe técnico anual de evaluación.
- Recoger los datos e indicadores que permitirán la medición de los objetivos de calidad.
- Posibilitar la puesta en común de información sobre los resultados.

Para garantizar que se alcancen estos objetivos es necesario vencer los desafíos que un sistema de información complejo comporta, como la variabilidad en la recogida y registro de los datos de seguimiento entre los diferentes programas de cribado, lo que impacta en la integridad y calidad de los datos. También hay que tener en cuenta que pueden existir diferencias en la infraestructura y funcionalidad de los sistemas de información, lo que limita la capacidad de algunos programas para identificar con precisión los datos de todos los nacimientos, con el fin de evitar duplicados y que sean identificables de forma individual.

Otro problema es la heterogeneidad de las definiciones de datos a registrar y de las medidas de rendimiento entre los programas, lo que produce diferencias en los informes de resultados que dificultan su evaluación; sin olvidar los obstáculos a nivel práctico para compartir datos entre los profesionales implicados y la carga de

trabajo que supone la gestión de un adecuado sistema de información. Es de destacar que aún existe una considerable dependencia de la tecnología y procesos del siglo XX, sin que se haya abordado su actualización a la tecnología de medición y de manejo de datos tipo Big Data y Machine Learning.

Por todo lo anterior, siempre que se pueda, se deben utilizar indicadores aprobados a nivel nacional y elementos de datos estándar o conjuntos de valores codificados uniformes.

4.2.1. Control de calidad

Los programas de cribado auditivo neonatal hospitalarios deben colaborar con todas las instituciones para lograr y mantener servicios de alta calidad en sus comunidades. Los indicadores de un programa de cribado auditivo neonatal de alta calidad más básicos incluyen (Joint Committee on Infant Hearing, 2019):

- Estudio de ambos oídos en todos los recién nacidos.
- Valorar los indicadores de riesgo de hipoacusia en todos los recién nacidos.
- Realizar la prueba de cribado antes del alta de la madre en la maternidad y siempre antes del mes de vida del niño/a.
- Tener una tasa de falsos positivos igual o inferior a 3% y una tasa de falsos negativos tendente a 0.
- Conseguir una alta calidad del cribado que permita que la remisión para estudio a los servicios de ORL no supere el 4 % de recién nacidos para confirmación diagnóstica.
- Dar información a los progenitores, padre y madre, o representantes legales, respecto a la prueba de cribado auditivo, resultados, centros de derivación y apoyo a la familia.
- Derivación al servicio de ORL, para seguimiento, de los recién nacidos con indicadores de riesgo de desarrollar hipoacusias tardías.
- Registrar los datos de los recién nacidos en el registro informático del Programa.
- Registrar los resultados en el apartado correspondiente del Documento de Salud Infantil.
- Realizar la evaluación y seguimiento de los resultados del Programa analizando los datos del registro informatizado.
- Garantizar que no se pierda el seguimiento de más del 10% de los bebés que no superan el cribado inicial.

La efectividad de los programas de cribado implica no sólo las mediciones de validez interna (sensibilidad, especificidad, cobertura, etc.), sino

también las medidas de validez externa, cuya clave sería la edad de identificación o confirmación de la hipoacusia. Sin embargo, éstas siguen siendo medidas indirectas del beneficio final, puesto que la identificación y el inicio del ajuste protésico no son más que el punto de partida de un largo recorrido a lo largo de la vida del niño, que habrán de manifestarse en otros y más generales efectos (calidad de vida, calidad de vida de la familia, logros académicos y laborales). La medida de la edad de identificación no es una medición de un resultado *per se*, pero es habitualmente utilizado para describir resultados a corto o medio plazo. Por ello, es necesario incorporar otros indicadores a largo plazo con el fin de ofrecer una visión más completa de todo el proceso (Ramos, 2003).

Los programas de cribado auditivo neonatal hospitalarios deben colaborar con todas las instituciones para lograr y mantener servicios de alta calidad en sus comunidades

5. IMPLICACIÓN DE LAS FAMILIAS Y SEGUIMIENTO

Antes del cribado, se debe ofrecer a la familia información sobre el programa de cribado, facilitándoles los datos necesarios para que puedan tomar la decisión que consideren oportuna sobre su participación en el mismo (Núñez *et al.*, 2016; Núñez *et al.*, 2019; Núñez *et al.*, 2021).

Independientemente de la vía de comunicación y del soporte utilizado, deberá aportarse la siguiente información:

- Objetivo del programa. Naturaleza voluntaria de la participación.
- Importancia de la detección precoz de la hipoacusia. Beneficios esperados. Riesgos y efectos adversos.
- En qué consiste la prueba del cribado, cuándo y cómo se realiza.
- Significado del resultado de la prueba. Pasos a seguir ante un resultado “no pasa”.
- Consentimiento/Disentimiento informado.
- Cómo obtener más información. Estructuras de apoyo a las familias.

Se debería ofrecer información escrita, debiendo incluir como mínimo los apartados anteriormente referidos. Para apoyar la información escrita son de gran utilidad los folletos divulgativos, con un

contenido sencillo, sintético y directo, lo que facilita su comprensión. Toda la información debe estar adaptada a las necesidades y características de los usuarios.

A lo largo del proceso de cribado las familias deben recibir información que incluya los factores de riesgo de pérdida auditiva, el desarrollo normal del lenguaje y los recursos para obtener más información, si así lo quisieran.

Las familias de neonatos que “no pasen” el cribado de hipoacusia recibirán información acerca de las razones por las que su bebé puede no haber pasado el cribado, la importancia del seguimiento y los pasos posteriores, así como las siguientes consultas a las que se les aconseja asistir.

El Movimiento Asociativo de Familias se constituye en un punto de referencia necesario en el itinerario de derivación de las familias y como parte de la organización interdisciplinar

La familia debe ser informada de los resultados lo antes posible. Es importante explicar con claridad lo que significan los resultados. Es fundamental elegir el mejor momento para comunicar los resultados y explicar claramente lo que las pruebas de cribado implican, haciendo hincapié en las diferencias entre el cribado y el diagnóstico. Por otro lado, es importante señalar la posibilidad de una pérdida auditiva de inicio tardío a pesar de que el resultado haya sido una prueba de cribado normal (Núñez *et al.*, 2015; Núñez *et al.*, 2020; Sequí-Canet *et al.*, 2021).

Si el resultado indica audición normal, se puede trasladar la información solo por escrito. Sin embar-

go, si el resultado está alterado y es preciso realizar otras pruebas diagnósticas, además de un informe escrito, es importante que un profesional sanitario explique a la familia, verbalmente y en profundidad, el significado de dicho resultado y los pasos a seguir a partir de entonces. Los resultados de la prueba deben quedar registrados en la documentación del niño (cartilla de salud infantil e historia clínica).

Esta información, así como la orientación y el asesoramiento a la familia, tienen un lugar destacado en la intervención de la hipoacusia (Pendleton y Hasler, 1983; Núñez *et al.*, 2016; Núñez *et al.*, 2020).

De cara a la comunicación del diagnóstico debemos preparar, antes de dar la información, la gravedad y pronóstico de la sordera y las características especiales del niño en estudio. Habitualmente es el médico el encargado de comunicar el diagnóstico y pronóstico en estos casos, aunque estas noticias deben ser entendidas como parte de un proceso y asumidas por el resto del equipo.

Deben establecerse circuitos de derivación e itinerarios de atención tanto para el niño como de apoyo a su familia, que estén coordinados entre sí y que aseguren la continuidad del proceso. En este sentido, contar con una estructura estable especializada de encuentro con otras familias, con servicios de información, orientación y acompañamiento es un soporte fundamental para la familia tras conocer el diagnóstico y tener que iniciar los pasos siguientes para la atención temprana, la adaptación protésica y la intervención logopédica. El Movimiento Asociativo de Familias se constituye en un punto de referencia necesario en el itinerario de derivación de las familias y como parte de la organización interdisciplinar que interviene en torno al niño con sordera y su familia (Núñez *et al.*, 2016; Núñez *et al.*, 2020; Núñez *et al.*, 2021).

6. RECOMENDACIONES CODEPEH 2022

A partir de la puesta al día acerca de los problemas clínicos y las preguntas más frecuentes en relación con el cribado auditivo neonatal universal, abordando los aspectos que precisan de una actualización, la CODEPEH presenta a continuación las recomendaciones oportunas (ver figura 7).

¿Quién debe realizar las pruebas de cribado?

En España existe jurisprudencia que especifica que, de acuerdo con la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de Profesiones Sanitarias, ha de ser el personal titulado en Medicina y/o Enfermería el encargado de realizar las pruebas de cribado en los neonatos. El personal de cribado ha de estar formado y poseer las habilidades necesarias para aplicar las instrucciones especificadas en el protocolo y manejar de forma adecuada los equipos.

¿Cuál es el momento más adecuado para llevar a cabo la prueba de cribado?

Neonatos sanos. Pueden ser cribados a partir de las 6 horas del nacimiento. Sin embargo, para que los resultados sean óptimos se recomienda esperar a que se cumplan al menos las primeras 24 horas de vida y realizar la prueba en el momento más cercano al alta hospitalaria.

Neonatos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos. Realizar el cribado cuando la situación del niño sea estable o antes del alta hospitalaria.

Neonatos nacidos en domicilio. Se recomienda llevar a cabo el cribado antes de las dos primeras semanas de vida dentro de la agenda de pacientes externos.

¿Dónde ha de realizarse el cribado?

Elegir cualquier espacio con ambiente tranquilo, tanto en ámbito intra como extrahospitalario, y con la mínima contaminación electromagnética.

¿Con qué técnica se ha de llevar a cabo el cribado?

En el caso de niño sano sin factores de riesgo son válidas tanto las otoemisiones acústicas (OEA), como los potenciales evocados auditivos de tronco cerebral automáticos (PEATCa).

En el caso de niños con factores de riesgo y/o ingreso en UCI neonatal se recomienda el uso de PEATCa.

¿Cómo se asegura que los equipos de cribado se encuentran en condiciones óptimas?

Se debe comprobar que el equipo ha sido calibrado de forma regular conforme a las especificaciones del fabricante.

A diario se debe realizar limpieza y mantenimiento de la sonda y del equipo.

¿Cuántas veces se repiten las pruebas?

Si el resultado de la primera prueba de cribado en niños sanos, realizada correctamente, es un “no pasa” en dos intentos, remitir al siguiente nivel.

¿Cómo controlar que todo neonato ha sido cribado?

Es útil obtener el censo diario de ingresos neonatales del hospital.

Debe documentarse en el historial de cada neonato la fecha y la hora del cribado, los resultados en cada oído y si es preciso realizar el seguimiento del caso.

Es necesario documentar los casos en los que las familias hayan rehusado realizar la prueba.

Debe habilitarse la posibilidad de incluir en el cribado los partos extrahospitalarios.

¿Cómo se ha de gestionar el seguimiento de los casos que no han superado el cribado o no han acudido para la realización de las pruebas?

Además de documentar el resultado del cribado en la base de datos, se debe registrar en la historia clínica del neonato la necesidad de repetir la prueba por no haber superado el primer intento conforme al protocolo. Se informará a las familias y al pediatra de atención primaria. Se debe citar al neonato para realizar las sucesivas pruebas conforme al protocolo antes de que abandone el hospital.

¿Cómo se ha de proceder cuando se identifiquen factores de riesgo de hipoacusia que requieran seguimiento?

El personal que realiza el cribado es el responsable de la identificación de los niños con factores de riesgo que, habiendo superado el cribado, pueden presentar una hipoacusia de desarrollo tardío o progresiva, asegurando el adecuado seguimiento dentro del protocolo del programa.

¿Qué acciones pueden disminuir la tasa de casos perdidos en el proceso (cribado, recribado o confirmación diagnóstica)?

Se debe asegurar una correcta información al pediatra de Atención Primaria y comprobar los datos de contacto de la familia.

Es útil designar a una persona del equipo multidisciplinar para contactar con las familias que precisen asistencia y orientaciones para acudir a las citas.

¿Con qué técnica se ha de recribar niños sanos?

Un resultado normal en ambos oídos, en la misma sesión, utilizando cualquier tecnología, es aceptable como prueba de audición superada.

En los recribados se recomienda solo un intento, bilateral, realizado en condiciones óptimas.

¿Por qué es necesario un sistema de información?

Se necesita un sistema de información para garantizar el control de calidad de todo el proceso, así como el cumplimiento de los objetivos del programa, el ajuste de su funcionamiento de acuerdo con los estándares de calidad fijados y el adecuado seguimiento de los pacientes.

¿Qué información se debe ofrecer a las familias previa a la realización del cribado?

Se debe informar, preferentemente por escrito, acerca de:

- Objetivo del programa. Naturaleza voluntaria de la participación.
- Importancia de la detección precoz de la hipoacusia. Beneficios esperados. Riesgos y efectos adversos.
- En qué consiste la prueba del cribado, cuándo y cómo se realiza.
- Significado del resultado de la prueba. Pasos a seguir ante un resultado “no pasa”.

- Consentimiento informado. Disentimiento informado.
- Cómo obtener más información. Estructuras de apoyo a las familias.

¿Cuándo y dónde se da la información acerca del cribado auditivo?

Se recomienda informar a las familias dentro del programa de seguimiento del embarazo de forma rutinaria, así como en el lugar de nacimiento (hospital o domicilio).

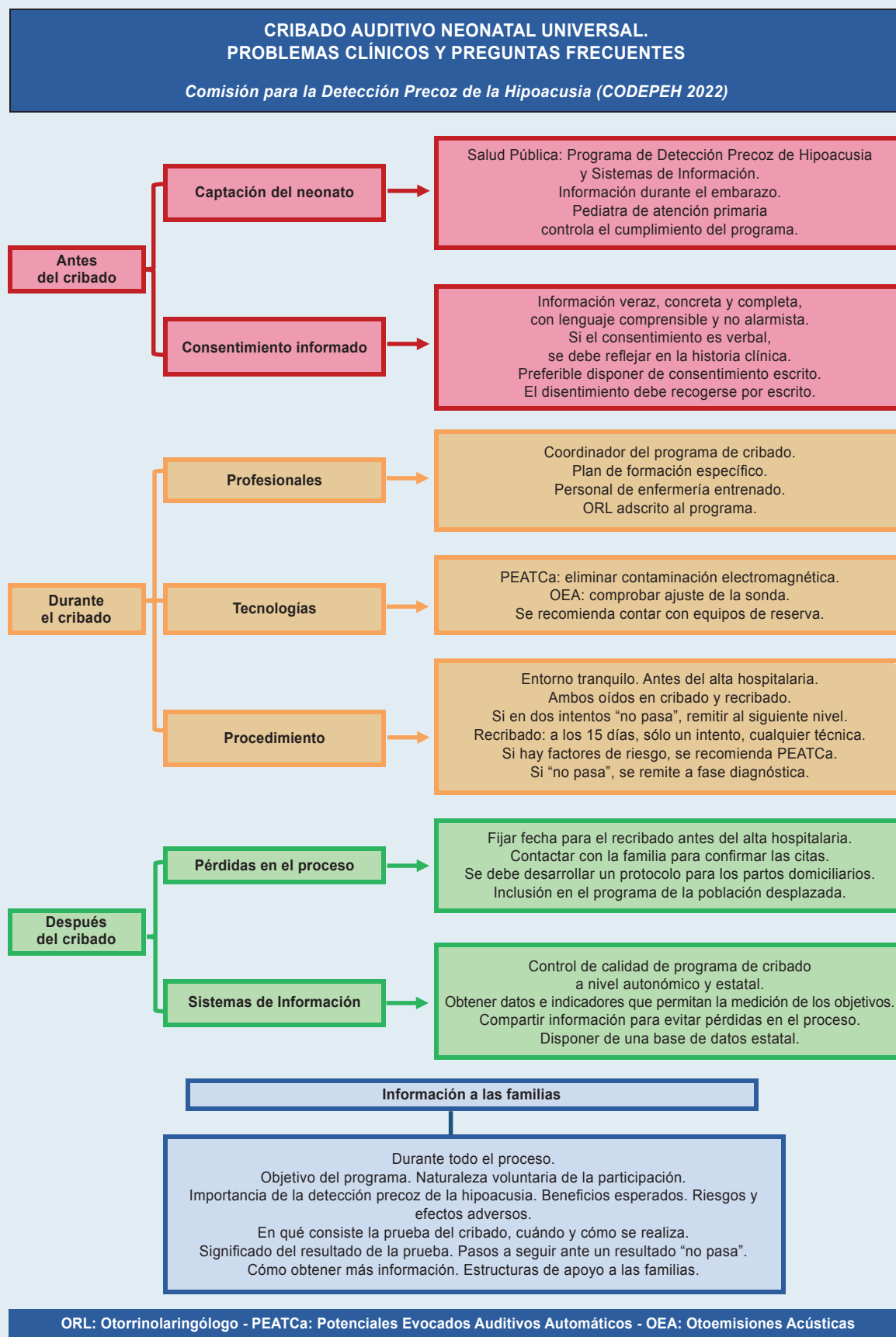
¿Qué información se debe dar si el neonato “no pasa” el cribado?

Las familias recibirán información acerca de las razones por las que su bebé puede no haber pasado el cribado, la importancia del seguimiento y los pasos posteriores, así como las siguientes consultas a las que se les aconseja asistir.

Por último, es necesario subrayar que el **Programa de Cribado Neonatal de la Hipoacusia debe contar con un profesional responsable de su coordinación**, con experiencia en la gestión del cribado auditivo neonatal, que conozca en profundidad el equipamiento necesario para llevarlo a cabo y las responsabilidades que ha de asumir, entre otras, en relación con el personal involucrado en la aplicación del Programa, sus conocimientos y entrenamiento para este cometido, planificando y supervisando su formación permanente.

El Coordinador del Programa deberá además controlar e informar sobre el cumplimiento de los indicadores de calidad, así como comprobar que todos los recién nacidos han sido registrados en la base de datos, coordinando la derivación y atención por otros servicios y el seguimiento de los casos que lo precisen. 

7. FIGURA Algoritmo de actuación (FUENTE: elaboración propia, CODEPEH 2022)



8. BIBLIOGRAFÍA

- American Academy of Pediatrics (2000). Serving the family from birth to medical home. A report from the newborn task force convened in Washington DC. *Pediatrics*, 106(2), 383-427.
- Arnold, C. L. et al. (2006a). Infant hearing screening: stakeholder recommendations for parent-centered communication. *Pediatrics*, 117, S341-S354.
- Arnold, C. L. et al. (2006b). Assessment of newborn screening parent education materials. *Pediatrics*, 117, S320-S325.
- Benito-Orejas, J. I. et al. (2008). Comparison of two-step transient evoked otoacoustic emissions (TEOAE) and automated auditory brainstem response (AABR) for universal newborn hearing screening programs. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 72(8), 1193-1201.
- Berg, A. L. et al. (2005). Newborn hearing screening in the NICU: profile of failed auditory brainstem response/passed otoacoustic emission. *Pediatrics*, 116(4), 933-938.
- Bush, M. L. et al. (2014). Delays in diagnosis of congenital hearing loss in rural children. *J Pediatr*, 164(2), 393-397.
- Bussé, A. M. L. et al. (2021a). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions I: provision of newborn hearing screening. *Int J Audiol*, 60(11), 821-830.
- Bussé, A. M. L. et al. (2021b). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions III: provision of childhood hearing screening after the newborn period. *Int J Audiol*, 60(11), 841-848.
- Chia-Ling, L. et al. (2008). Evaluating loss to follow-up in newborn hearing screening in Massachusetts. *Pediatrics*, 121(2), e335-e343.
- Cunningham, M. et al. (2018). Infant, maternal, and hospital factors' role in loss to follow-up after failed newborn hearing screening. *Academic Pediatrics*, 18(2), 188-195.
- Danhauer, J. L. et al. (2006). A national survey of pediatric otolaryngologists and early hearing detection and intervention programs. *J. Am. Acad. Audiol*, 17(10), 708-721.
- DeLuca, J. M. et al. (2011). Parents' experiences of expanded newborn screening evaluations. *Pediatrics*, 128(1), 53-61.
- Doyle, K. J. et al. (2000). External and middle ear effects on infant hearing screening test results. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 122(4), 477-481.
- España. Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, de 15 de noviembre de 2002, núm. 274, pp. 2002-22188.
- España. Ministerio de Sanidad. Grupo de trabajo de cribado de hipoacusia neonatal de la Ponencia de Cribado Poblacional (2021). *Indicadores de calidad y sistema de información del Programa de Cribado Neonatal de Hipoacusia del Sistema Nacional de Salud*. Madrid, 2021.
- Holte, L. et al. (2012). Factors influencing follow up to newborn hearing screening for infants who are hard of hearing. *Am J Audiol*, 21(2), 163-174.
- Holzinger, D. et al. (2021). Development and implementation of a low-cost tracking system after newborn hearing screening in Upper Austria: lessons learned from the perspective of an early. *Intervention Provider Children* (Basel), 8(9), 743.
- Johnson, J. L. et al. (2005). A multicenter evaluation of how many infants with permanent hearing loss pass a two-stage otoacoustic emissions/automated auditory brainstem response newborn hearing screening protocol. *Pediatrics*, 116(3), 663-672.
- Joint Committee on Infant Hearing (2019). Position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Journal Early Hearing and Intervention*, 4(2), 1-44.
- Mackey, A. R. et al. (2021). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions II: coverage, referral, follow-up and detection rates from newborn hearing screening. *Int J Audiol*, 60(11), 831-840.
- Moeller, M. P. et al. (2006a). Strategies for educating physicians about newborn hearing screening. *J. Acad. Rehabil. Audiol*, 39, 11-32.
- Moeller, M. P. et al. (2006b). Primary care physicians' knowledge, attitudes, and practices related to newborn hearing screening. *Pediatrics*, 118(4), 1357-1370.
- Nicholson, N. et al. (2022). Analysis of health disparities in the screening and diagnosis of hearing loss: early hearing detection and intervention hearing screening follow-up survey. *Am J Audiol*, 31(3), 764-788.
- Núñez, F. et al. (2015). Recomendaciones CODEPEH 2014. *Revista Española de Discapacidad*, 3(I), 163-186.
- Núñez, F. et al. (2016). Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015. *Revista Española de Discapacidad*, 4(I), 193-218.
- Núñez, F. et al. (2018). Diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017. *Revista Española de Discapacidad*, 6(I), 259-280.
- Núñez, F. et al. (2019). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones

CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección). *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 201-220.

Núñez, F. et al. (2020). Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019 (Niveles 2, 3 y 4: diagnóstico, tratamiento y seguimiento)". *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 219-246.

Núñez, F. et al. (2021). Sordera infantil con discapacidad asociada (DA+): recomendaciones CODEPEH 2021. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 209-227.

Pendleton, D., y Hasler, J. (1983). Comunicación médico paciente. Nueva York: *Prensa Académica*.

Queiro, T. et al. (2007). Información a padres sobre cribado neonatal de metabolopatías: evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia (Informes, Estudios e Investigación; avalia-t num. 2007/07). Ministerio de Ciencia e Innovación. https://www.sergas.es/docs/Avalia-t/avaliat200704_crib-Metabolopatias.pdf.

Ramos, A. (2003). Control de calidad de los sistemas de screening de la audición. Coste-beneficio. En CODEPEH y Ministerio de Sanidad y Consumo (Eds): *Libro blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos* (161-76). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Ravi, R. et al. (2017). A national survey of knowledge, attitude and practices among pediatricians towards newborn hearing screening in India. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol*, 95, 9-14.

Ravi, R. et al. (2018). Systematic review of knowledge of, attitudes

towards, and practices for newborn hearing screening among healthcare professionals. *Int Jour Pediatr Otorhinolaryngol*, 104, 138-144.

Riaño, I. et al. (2013). Recomendaciones para la toma de decisiones ante la negativa de los padres para la vacunación de sus hijos: análisis ético. *Anales de Pediatría*, 79(1), 1-50.

Sequí-Canet, J. M. et al. (2005). Hearing screening based on otoacoustic emissions in infants born in secondary-level hospitals: feasible, efficient and effective. *Acta Pediátrica Española*, 63(11), 465-470.

Sequí-Canet, J. M. et al. (2014). Perinatal factors affecting the detection of otoacoustic emissions in vaginally delivered, healthy newborns, during the first 48 hours of life. *Acta Otorrinolaringologica* (English Edition), 65(1), 1-7.

Sequí-Canet, J. M. et al. (2020). Breastfeeding results in better hearing in newborns compared to bottle-feeding. *Journal of Clinical and Translational Research*, 6(3), 81-86.

Sequí-Canet, J. M. y Brines-Solanes, J. (2021). Keypoints to successful newborn hearing screening. Thirty years of experience and innovations. *Healthcare* (Basel, Switzerland), 9(11), 1436.

Subbiah, K. et al. (2018). Progress in documented early identification and intervention for deaf and hard of hearing infants: CDC's hearing screening and follow-up survey, United States, 2006-2016. *J Early Hear Detect Interv*, 3(2), 1-7.

Trinidad, G. et al. (2010). Recomendaciones CODEPEH 2010. *Revista FIAPAS*, 131.




FIAPAS

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS

Separata al No. 180 de la Revista FIAPAS.

Depósito Legal: M-26488-1988 © FIAPAS 2023



FIAPAS pone en marcha la Red de Intervención Logopédica en 2007

Los servicios de atención temprana, logopedia y apoyo educativo son singulares y connaturales a la existencia del Movimiento Asociativo de Familias - FIAPAS desde su origen. Sin embargo, no es hasta el año 2007 cuando se crea el marco propicio para la puesta en marcha de un proyecto para la coordinación de estos servicios, con unos criterios de acción comunes y con la elaboración de materiales y actividades de formación para los profesionales que se responsabilizan de esta intervención.

A sí, se puso en marcha la Red de Intervención Logopédica de FIAPAS, dentro del marco de colaboración con el entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, contando con la cofinanciación de la Fundación ONCE.

Las acciones desarrolladas en el marco de esa Red se dirigen a la intervención logopédica con personas con sordera, basada en la aplicación de metodologías de estimulación del lenguaje oral y la audición. Esta intervención tiene como objetivo el acceso al lenguaje dentro de una perspectiva global de comunicación e interacción, adaptada en todo caso a las necesidades individuales.

Los Servicios de Logopedia de las entidades pertenecientes a la Red disponen de profesionales con la formación, la titulación y la experiencia especializada necesaria y actualizada. Desde 2007 han prestado más de 450.000 servicios de intervención logopédica.

En el marco de la Red se han elaborado materiales divulgativos y formativos que se difunden entre destinatarios de interés de los ámbitos sanitario, educativo y de servicios sociales, para acercar la información tanto a profesionales de estos ámbitos como a las personas con sordera y a sus familias.

Asimismo, para la coordinación del trabajo en red se cuenta, entre otros recursos, con la Plataforma Estatal de Comunicación Interna, donde se registran los datos de atención de los servicios, siendo, además, cauce de comunicación entre las entidades participantes de la Red.



Las acciones desarrolladas se dirigen a la intervención logopédica con personas con sordera para el acceso al lenguaje dentro de una perspectiva global de comunicación e interacción

Del análisis de los resultados de este trabajo en red, se determinan criterios de actuación en base a la evolución de la situación comunicativa de las personas con sordera y se plantean demandas para dar respuesta a las necesidades existentes en materia de tratamientos médicos, audiológicos y protésicos y apoyos educativos, entre otros. 

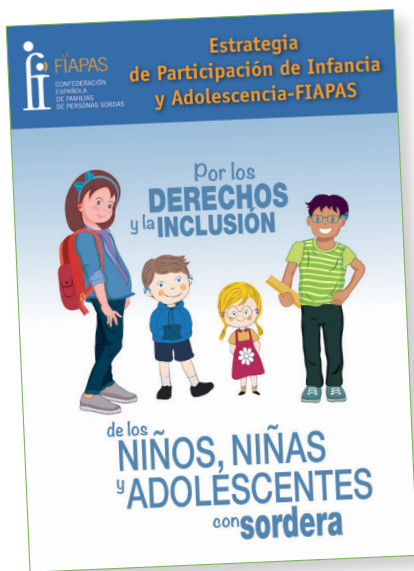
Desde la Inclusión Educativa a la Participación de la Infancia y la Adolescencia



FIAPAS puso en marcha, en 2013, el Programa para el Fomento de la Lectura en Niños, Niñas y Adolescentes con Sordera, con el patrocinio del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, contando también con la cofinanciación de la Fundación ONCE. El objetivo es contribuir a la inclusión educativa y cultural de los niños, niñas y adolescentes con sordera, favoreciendo su acceso al instrumento más potente para su formación y su inclusión socioeducativa, la lectura. Este Programa ha sido, en parte, el germen de la Estrategia de Participación de Infancia y Adolescencia FIAPAS, que fomenta el empoderamiento y el conocimiento de los niños, niñas y adolescentes con sordera.

Las asociaciones participantes desarrollan diferentes Talleres de Lectura grupales, adaptados a cada edad, en los que los niños, niñas y jóvenes con sordera leen y analizan obras de autores españoles de distintos géneros literarios, fomentando su imaginación, abriendo su mente a la literatura española y compartiendo con otros niños y jóvenes todo lo aprendido. Los Talleres se conciben desde una perspectiva inclusiva, y en ellos participan niños, niñas y jóvenes adolescentes con y sin sordera (hermanos, amigos, etc.), reflexionando acerca de valores como la igualdad, la prevención del acoso, etc.

Entre las actividades que se realizan en los Talleres de Lectura, destaca “el Libro Viajero”, en el que los niños, niñas y jóvenes participantes abordan un personaje u obra de la literatura y lo recrean a modo de cuento, participando en el concurso que FIAPAS organiza anualmente. Los cuentos ganadores o finalistas de cada edición se publican en formato accesible en la Biblioteca Virtual FIAPAS.



También se realizan Escuelas de Mediadores de Lectura, dirigidas a padres y madres, cuyo objeto es reforzar su papel esencial en la motivación por la lectura.

Estrategia de Participación de Infancia y Adolescencia - FIAPAS

En buena medida la movilización de niños, niñas y jóvenes adolescentes del Movimiento Asociativo FIAPAS en torno a este Programa ha contribuido a impulsar grupos locales de participación que, en la actualidad, se organizan en el marco de la Estrategia de Participación de Infancia y Adolescencia de FIAPAS, puesta en marcha en el año 2019 y que ha dado lugar a una nueva red de trabajo de FIAPAS a través de la que se desarrollan canales de parti-

.....

I Jornada de Evaluación de la “Integración Escolar del niño sordo” en 1987

En 1987, cumplidos dos años de la aprobación del primer Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial, así denominado entonces, FIAPAS organizaba la I Jornada de Evaluación de la “Integración Escolar del niño sordo”. Acudieron profesionales, padres y madres de toda España con el objetivo de conocer los resultados y problemas de la inclusión escolar, además de debatir, reflexionar y buscar soluciones.

Se trataba de la primera vez que se realizaba un trabajo de evaluación independiente a escala nacional sobre la inclusión escolar del alumnado con discapacidad auditiva implicando a familias y profesionales con perspectivas diferentes, pero unidos por un objetivo común: que los niños y las niñas con sordera tuvieran las mismas oportunidades educativas que cualquier otro.

Algunas de las demandas detectadas entonces, todavía hoy estarían vigentes: detección precoz de la sordera; formación del profesorado y de otros profesionales implicados en la atención al alumnado con sordera; dotación suficiente y adecuada de productos y recursos de apoyo a la audición y a la comunicación para favorecer la accesibilidad auditiva, a la información y al conocimiento; y diálogo civil con las entidades representativas de las familias de personas con sordera.

.....

cipación de la infancia y adolescencia de nuestro movimiento asociativo y se promueve la toma de conciencia de los propios niños y jóvenes para el ejercicio y defensa de sus derechos, así como para la participación social en igualdad de condiciones, fomentando su empoderamiento e impulsando su protagonismo.

Además de las actividades colaborativas y participativas que forman parte de esta Estrategia, se llevan a cabo acciones de incidencia política y social, protagonizadas por niños, niñas y jóvenes adolescentes. Estos, en la actualidad se encuentran representados con una vocalía en el Consejo Estatal de participación de Infancia y Adolescencia (Mº de Derechos Sociales y Agenda 20230) y en el Equipo de Participación por el Cambio (Plataforma de Organizaciones de Infancia). 

FIAPAS reconocida con el Premio INSERSO en la especialidad Investigación y Ayudas Técnicas, en 1992, por el trabajo “Sistema de Alarmas para el Hogar de las Personas con Problemas Auditivos”

Desde que FIAPAS llevara a cabo la primera campaña realizada en España para la Supresión de Barreras de Comunicación (1991), la entidad ha centrado su labor en lograr que se garantice la accesibilidad de las personas sordas en todos los ámbitos.



El recorrido ha sido largo. Se ha combinado la labor de incidencia política con el desarrollo de distintos proyectos que sirvieran de modelo de buenas prácticas para implementar recursos, para formar a profesionales, para visibilizar las respuestas existentes, para hacer posible la accesibilidad auditiva, a la información y a la comunicación. Un trayecto recorrido desde cuando no existía nada hasta hoy.

En este contexto, FIAPAS ha llevado a cabo distintos proyectos de investigación, desarrollo y distribución de productos de apoyo, como los sistemas de alarmas para el hogar. En 1991, por iniciativa de FIAPAS y con su intervención, se diseñó, en colaboración con una empresa española de ingeniería un sistema codificado vía radio.

El Sistema de Alarmas para el Hogar introdujo el novedoso concepto de autonomía personal, permitiendo a la persona con sordera percibir a distancia determinados sonidos, como el timbre de la puerta o el llanto de un bebé

El sistema comprende un receptor personal y unos emisores que ofrecen a la persona con sordera la posibilidad de percibir, a distancia, y de forma autónoma, la activación de determinados sonidos que se producen en el hogar, sin limitación de sus movimientos en dicho entorno.

Este sistema introdujo, por tanto, un nuevo concepto: la autonomía personal, frente a los tradicionales sistemas de avisadores luminosos que exigen que la persona esté presente en la estancia en la que se produce el ruido para visualizar la luz del avisador. La vibración de un único receptor, que porta el usuario, le informa a éste, a través del piloto correspondiente, sobre el sonido que lo ha activado: llamada de otra persona, timbre de la puerta, timbre del portero automático, timbre del teléfono, llanto de un bebé...

Por el desarrollo del Sistema de Alarma para el Hogar (OTTO 433), pionero en España de otros sistemas surgidos con posterioridad desarrollando y actualizando este concepto, FIAPAS recibió el Premio INSERSO, especialidad “Investigación y Ayudas Técnicas”, en el año 1992. La entrega del premio tuvo lugar el 16 de diciembre de 1992 en la sede central del INSERSO de Madrid.



Eliminando barreras de comunicación desde 1991, nace la Red de Promoción de la Accesibilidad en 2004

La Red de Promoción de la Accesibilidad de FIAPAS se centra en desarrollar acciones dirigidas a uno de los objetivos de la Confederación: promover la accesibilidad y eliminar las barreras de comunicación que afectan a las personas con discapacidad auditiva.

Ya en 1991, con este fin FIAPAS lleva a cabo la primera campaña realizada en España para la “Supresión de Barreras de Comunicación” y, a partir de la misma, diversas acciones de sensibilización y formación relacionadas con la eliminación de barreras auditivas, a la información y a la comunicación en todos los ámbitos.

Durante su larga trayectoria, desde esta Red FIAPAS ha realizado un extenso trabajo para difundir conocimiento en materia de accesibilidad y concienciar sobre los desafíos a los que se enfrentan las personas con sordera. Así mismo, ha impulsado cambios normativos que han servido de cauce para la incorporación de los recursos y productos de apoyo a la audición y a la comunicación oral (bucle magnético y subtítulo), como elementos indispensables para promover la igualdad de oportunidades y lograr avances en participación e inclusión de las personas sordas. Destacando sus aportaciones en el acceso a la cultura y la accesibilidad audiovisual.

Nuevo programa en 2010

En el marco de esta Red, en 2010 FIAPAS puso en marcha el “Programa para la promoción de la autonomía personal y la participación social de las personas con discapacidad auditiva a través del acceso a la información y a la comunicación”, ofreciendo desde el “Servicio de Apoyo a la Accesibilidad” una cobertura integral a las necesidades de accesibilidad de las personas sordas a través de productos de apoyo a la audición y a la comunicación oral. Al mismo tiempo este Programa ha sido instrumento para la incidencia política y social y para dar cumplimiento a lo establecido en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Este Programa, que ha proporcionado hasta la fecha más de 10.000 horas de accesibilidad, otorga una especial relevancia a la elaboración de materiales divulgativos e informativos, como el folleto CONOCE-T; infografías informativas sobre “Entornos digitales inclusivos y accesibles para las personas con sordera. Pautas recomendadas para clases online, videoconferencias y videoreuniones” y “Cómo hablar con una persona con sordera. Pautas generales de comunicación”.

Actualmente, la Red de Promoción de la Accesibilidad de FIAPAS tiene como prioridad realizar acciones coordinadas con las entidades del Movimiento Asociativo FIAPAS adheridas a la misma, así como actividades formativas y de intercambio de buenas prácticas, para fortalecer su capacidad de influencia y poner en valor la accesibilidad como eje transversal a todas las demás áreas de actuación.

Pioneros en Accesibilidad Audiovisual para las personas sordas, desde 1993



Desde hace más de tres décadas FIAPAS ha venido trabajando en la promoción, mejora y extensión del subtítulado para garantizar el acceso de las personas con discapacidad auditiva a la comunicación, a la información y al conocimiento.

A principios de los años noventa en España todavía no se había gestado la implementación del subtítulado. Entonces, y en respuesta a la permanente demanda de las personas con sordera y de sus familias, FIAPAS hizo una firme apuesta por el subtítulado como producto de apoyo a la comunicación, proporcionando el máximo de accesibilidad a la información a todas las personas sordas, siendo imprescindible para las que comunican en lengua oral.

Para ello diseñó, promovió y llevó a cabo el Programa Videoteca Subtitulada para personas sordas, desarrollado entre 1993 y 2014 en sucesivas ediciones.

Videoteca FIAPAS: el origen de la toma de conciencia

Se consiguió involucrar en el programa a siete productoras, cuatro de ellas compañías internacionales (Disney, Columbia, Universal y Warner) y tres nacionales (Romagosa, Metrovídeo y Araba Films).

El material audiovisual que constituye la Videoteca - FIAPAS (más de 400 títulos cinematográficos) se ha adaptado y subtítulado de acuerdo con las "Pautas para Subtitular" elaboradas por FIAPAS (1993) y registradas en el año 1995. Estas han sido referente en la norma técnica de calidad en relación con el subtítulado: norma UNE

153010 "Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva" de AENOR. Dichas Pautas se fueron actualizando no sólo conforme a la propia evolución técnica que ha experimentado el subtítulado en las últimas décadas, sino también a partir de la propia valoración de los usuarios, con quienes se medía el grado de satisfacción en relación con la calidad del subtítulado.

La Videoteca Subtitulada para personas sordas - FIAPAS ha servido para sensibilizar y dar a conocer las demandas en esta materia. También ha sido motor e impulso para el estudio, desarrollo e implantación del subtítulado en distintos ámbitos:

- Cadenas privadas de televisión: FIAPAS colaboró con Telecinco (1998), Antena3 (2000) y Cartoon Network (2000) en la puesta en marcha de sus respectivos proyectos de subtitulado.
- Producción videográfica española en DVD: en colaboración con FIAPAS, Sogepaq, compañía del Grupo Sogecable, en el año 2000, puso en marcha la primera iniciativa de comercialización de DVD con subtítulos en español adaptados a personas sordas.
- Espacios y actos públicos: la constante y argumentada demanda de FIAPAS desde la década de los noventa, ante instituciones, administraciones, entidades públicas y privadas y partidos políticos, ha despertado su interés en la promoción de la accesibilidad a través del subtitulado (y de otros productos de apoyo a la audición y a la comunicación oral) en espacios y actos públicos.
- Procesos de estandarización y normalización: FIAPAS ha participado muy activamente en la elaboración inicial en 2003 de la norma UNE sobre subtitulado para personas sordas y en su actualización de 2012 que, actualmente, sigue vigente.
- Avances legislativos: FIAPAS, además, ha intervenido en la tramitación de toda la normativa relacionada con la accesibilidad audiovisual en la que se adoptan medidas en relación con el subtitulado: Ley de Publicidad y Comunicación Institucional (2005), Ley del Cine (2007) y Ley General de Comunicación Audiovisual (2010 y 2022). También en toda aquella legislación básica -desarrollada en

“Pautas para Subtitular” elaboradas por FIAPAS (1993) han servido de referente en la norma técnica de calidad en relación con el subtitulado y han sido motor para su estudio y desarrollo



España y a nivel europeo- en materia de derechos de las personas con discapacidad en la que se han incorporado los principios de diseño para todos y accesibilidad universal. Estos principios pasan, en el caso de las personas con sordera, por el acceso a la información y a la comunicación a través del subtitulado, entre otros recursos.

Dando continuidad a la labor iniciada, FIAPAS fue promotora del Centro Español de Subtitulado y Audio-

descripción CESYA (2005), de cuyo Consejo Asesor forma parte desde el inicio y con quién se mantiene una estrecha colaboración. Asimismo, el presidente de FIAPAS, en representación del CERMI estatal, es miembro del Consejo Asesor de RTVE.

El programa Videoteca Subtitulada para personas sordas - FIAPAS se mantuvo hasta que el subtitulado comenzó a ser una realidad en nuestro país, generalizándose en las diversas cadenas de televisión y contemplándose en el marco legal como medida de diseño y accesibilidad universal en distintos ámbitos. Quedará como referente en España para la producción videográfica con subtítulos para personas con sordera, no habiendo existido hasta la fecha otro tipo de iniciativa similar.

En respuesta a la permanente demanda de las personas con sordera y de sus familias desde 1993, FIAPAS viene haciendo una firme apuesta por el subtitulado proporcionando el máximo de accesibilidad a la información a todas las personas sordas

Puesta en marcha, en 2013, de proyectos de accesibilidad para personas sordas en recintos culturales y de ocio

FIAPAS promueve la accesibilidad auditiva, a la información y a la comunicación en todos los ámbitos.



Para ello, ha ido introduciendo los productos de apoyo a la audición y a la comunicación oral, imprescindibles para las personas sordas que utilizan prótesis auditivas y la lengua oral.

En 2013 FIAPAS generó la oportunidad de llevar a cabo una iniciativa innovadora para el fomento de la adaptación de recintos culturales, mediante la instalación fija de bucles magnéticos en aforo y taquillas.

Desde entonces, las personas sordas usuarias de prótesis auditivas pueden disfrutar de la programación artística y cultural de los principales teatros de ópera de nuestro país: Teatro Real de Madrid (2013), Gran Teatre del Liceu de Barcelona (2014) y Teatro de la Maestranza de Sevilla (2016).

No solo pueden disfrutar de la misma oferta cultural, en igualdad de condiciones que cualquier otra persona, sino que la implantación de productos de apoyo a la audición en el entorno posibilita que puedan elegir la actividad cultural o de ocio en la que desean participar y cuándo hacerlo, sin estar a expensas de una sesión o un evento concebido específicamente para personas con discapacidad y organizado en un día y horario concreto.

FIAPAS generó la oportunidad de llevar a cabo una iniciativa innovadora para el fomento de la adaptación de recintos culturales



FIAPAS ha tratado no solo de hacer visible la necesidad de este tipo de recursos de accesibilidad, sino también de desarrollar una experiencia marco que mostrara la viabilidad de estas iniciativas, consideradas referente y que generan un efecto multiplicador para otras instituciones y centros culturales

Proyectos “punta de lanza”

Con estos proyectos, en su momento, se pretendía no solo hacer visible la necesidad de este tipo de recursos, sino también desarrollar una experiencia marco que mostrara la viabilidad de estas iniciativas que acercan a todos los ciudadanos a la cultura y al ocio. Iniciativas que son referente y generan un efecto multiplicador para otras instituciones y centros culturales. Por ello, se complementaron con acciones de difusión y de incidencia política y social, dirigidas a los diversos actores involucrados.



Como reconocimiento a esta labor e iniciativas, FIAPAS recibió, en 2016, el Premio CERMI.es en la categoría “Acción cultural inclusiva”.

Hoy son numerosos los recintos culturales y de ocio en toda España, públicos y privados, que han adecuado sus espacios y actividades a través de la instalación de bucles magnéticos y/o del uso de bucles individuales. Además, han incorporado, como medida de accesibilidad universal, el subtitulado en producciones teatrales y otras artes escénicas. 



Comunicando y generando toma de conciencia desde 1989

FIAPAS cuenta con una larga trayectoria, iniciada en 1989 con su primera campaña social en medios de comunicación, en la realización de acciones informativas y de sensibilización. Desde entonces, son muchas las acciones de toma de conciencia que se han llevado a cabo para dar a conocer a la sociedad la realidad de las personas sordas y de sus familias, singularmente la de las personas sordas que comunican en lengua oral y usan prótesis, debido a su mayor invisibilidad social.

Estas iniciativas contribuyen a fomentar en las personas sordas y sus familias el autoconocimiento de sus derechos, para el desempeño de una vida autónoma e independiente, su propia toma de decisiones y su empoderamiento como ciudadanos de pleno derecho.

En este sentido y echando la vista atrás, FIAPAS llevó a cabo la primera campaña realizada en España que, bajo el lema "Comprueba si tu hijo oye", alertaba entre 1989 y 1990 sobre la relevancia y la trascendencia de la detección precoz de la sordera. En 1991, "Oye a los sordos. Ponte en su lugar. Ayuda a suprimir las barreras de comunicación" dio a conocer los distintos problemas que se plantean a las personas sordas en situaciones comunicativas y sus posibles soluciones.

La prevención y atención precoz de los problemas auditivos en edad escolar y la intervención logopédica para el acceso temprano a la lengua oral centraron otras acciones de sensibilización.

Que lo escuche todo el mundo

Con el paso del tiempo FIAPAS puso en marcha, en 2014, la primera edición de una campaña anual bajo la marca Que Lo Escuche Todo El Mundo (QLETM). Desde el inicio, su objetivo ha sido promover la toma de conciencia y sensibilización de la sociedad y generar el compromiso activo de la ciudadanía y de los poderes públicos en relación con la inclusión y la participación de todas las personas sordas y de sus familias.



La acción de comunicación de FIAPAS busca transmitir una imagen de las personas con sordera ajustada a la realidad actual, superando viejos estereotipos y mostrando el progreso en distintos ámbitos. Al mismo tiempo, que se exigen respuestas acompasadas a estos avances

Cada año se ha puesto el foco sobre distintos temas de interés y actualidad para las personas sordas y de sus familias: “Hazte escuchar”, “Tu forma de hablar es nuestra forma de entender”, “La primera impresión no es la que cuenta”, “¡Oye! Llenemos de vida

el silencio”, “La emoción que nos une”, “La Vida con Sentido”, “Tu Talento Suma”, “Redes Más Sociales” y “Un Compromiso Urgente”. En este 45 aniversario, se ha dado el protagonismo a las familias: “Las familias de personas sordas, en primer plano”, la décima de todas las compartidas hasta ahora.

En el centro de la acción de comunicación de FIAPAS siempre se busca transmitir una imagen de las personas con sordera ajustada a la realidad actual, superando viejos estereotipos y mostrando cómo el progreso médico, educativo, tecnológico y social ha impactado en la vida de las personas sordas y de sus familias. Al mismo tiempo que se exigen respuestas acompasadas a estos avances y a las necesidades emergentes de las personas sordas y sus familias hoy. 

De las “nuevas tecnologías” a la transformación digital

En 1987, FIAPAS daba sus primeros pasos en el impulso de la investigación y el uso de las nuevas tecnologías “subiéndose al tren de la modernidad y caminando por la vía que lleva al futuro”, como afirmaba en aquel momento. Desde entonces, y hasta hoy, FIAPAS concibe la tecnología como una aliada para el desarrollo personal, la autonomía y la participación de las personas con discapacidad auditiva.

En 1987 FIAPAS inició un proyecto de colaboración con IBM España para avanzar en el tratamiento de la palabra a través de ordenador y su utilización en la habilitación logopédica de la infancia con sordera, formando al mismo tiempo a los profesionales dedicados a la intervención logopédica. Este trabajo motivó a FIAPAS a organizar, en 1989, el primer Simposio Internacional sobre Informática y Logopedia.

Al inicio de la década de los 90, además de la Campaña de Comunicación sobre las Barreras de Comunicación (1991) que afectan a las personas sordas, que incluyó una exposición de ayudas técnicas itinerante que se presentaba en las distintas comunidades autónomas, FIAPAS llevó a cabo distintos proyectos de investigación, desarrollo y distribución de productos de apoyo: sistemas de alarma para el hogar a través de radiofrecuencia (Premio INSERSO 1992) y los teléfonos de texto para personas sordas (Videotex y DTS).

En 1992, FIAPAS promovió y participó en un Proyecto-estudio para la Integración del niño sordo en la enseñanza ordinaria con la ayuda de los equipos de frecuencia modulada.

Asimismo, organizó el I Simposio Internacional para la Supresión de las Barreras de Comunicación (1993), presentando, por primera vez en España, la tecnología existente hasta ese momento en la esce-

na internacional aplicada a los distintos ámbitos de la vida de la persona con sordera y en los distintos entornos sociales.

Fue también en esta década cuando FIAPAS diseñó y llevó a cabo el Programa Videoteca Subtitulada para personas sordas, motor e impulso para el estudio, desarrollo e implantación de la subtitulación en distintos ámbitos (cadenas privadas de televisión y producción videográfica española en DVD).

En 2010, FIAPAS puso en marcha el Servicio para el Acceso a la Información y a la Comunicación de las personas con discapacidad auditiva, que pone las TIC al servicio de las personas sordas dando soporte y cobertura integral a sus necesidades en actos y espacios públicos, materiales audiovisuales y online, a través de subtitulado en directo e instalación eventual de bucle magnético. 

Desde finales de los 80, FIAPAS promueve, impulsa y lleva a cabo proyectos de investigación e innovación tecnológica





FIAPAS ha estado siempre y se sitúa hoy también en la vanguardia de los progresos que mejoran la salud, la inclusión, la participación y la calidad de vida de las personas sordas y de sus familias



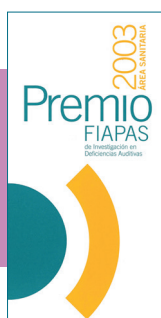
Tecnología para la eficacia en la gestión

Asimismo, como organización, FIAPAS ha ido incorporando en sus procedimientos de trabajo diferentes herramientas tecnológicas, con el propósito de mejorar la eficacia de su acción e incrementar la acción coordinada con el Movimiento Asociativo. Destacan, entre otras, las Plataformas Estatales de Comunicación Interna, el Espacio Interasociativo Virtual, la Biblioteca Virtual FIAPAS, la página web y las redes sociales, así como herramientas para la gestión de la actividad cotidiana de la Confederación.

En la actualidad, FIAPAS sigue inmersa en su proceso de transformación digital integrando tecnologías, procesos y competencias digitales de forma

escalonada y apostando por un futuro en el que tecnología y estrategia vayan de la mano para avanzar en la construcción de una sociedad inclusiva en la que las personas sordas y sus familias sean protagonistas de sus propias vidas y sus decisiones, ejerzan sus derechos y participen en igualdad de condiciones.

Con todo ello, FIAPAS ha estado siempre, y se sitúa hoy también, en la vanguardia de los progresos que mejoran la salud, la inclusión, la participación y la calidad de vida de las personas sordas y de sus familias. Al mismo tiempo que promueve el progreso médico, audiológico, protésico, educativo y social, liderando e introduciendo en la agenda política y social los avances producidos en estos ámbitos. 



Se instituye el Premio FIAPAS de Investigación en Deficiencias Auditivas en el año 2000

La promoción y divulgación de investigaciones y estudios de interés médico, educativo, tecnológico y social para el apoyo y la orientación de políticas públicas en base a datos y evidencias científicas es uno de los objetivos de FIAPAS. Por ello, en el año 2000, se instituyó el Premio FIAPAS de Investigación en Deficiencias Auditivas.

En febrero de 1999 se hizo pública la primera Convocatoria del Premio FIAPAS para labores de investigación en el área de la Sanidad. El ganador fue el trabajo “Resultados auditivos con implantes cocleares” firmado por la Dra. A. Huarte en representación de la Clínica Universitaria de Navarra. Desde entonces, se convoca un premio monográfico de investigación y, partir de 2014, la convocatoria se realiza cada dos años. Hasta la fecha, FIAPAS ha reconocido 18 trabajos de investigación, nueve del ámbito sanitario, cinco del educativo y cuatro en materia de accesibilidad.

Los trabajos premiados y, en su caso, los finalistas que se significaron en algunas de las ediciones del premio han sido publicados en la Revista FIAPAS y pueden ser consultados y descargados gratuitamente en la Biblioteca Virtual FIAPAS.

Esta apuesta por la innovación y el progreso ha convertido a FIAPAS en un referente para investiga-

dores interesados y/o vinculados con la sordera y con las personas con discapacidad auditiva y sus familias de nuestro país. También para las administraciones y poderes públicos, muchas de cuyas políticas se han apoyado en los datos y resultados rigurosos de carácter científico de estos trabajos, orientándose hacia nuevas vías de inclusión y perspectivas socioeducativas abiertas para las personas con sordera.

Algunas materias abordadas son las vinculadas con los programas de detección precoz de la sordera, los avances en investigaciones genéticas, los beneficios de la adaptación protésica en personas mayores, el desarrollo del lenguaje y el acceso a la lectoescritura, la apuesta por la inclusión educativa, las nuevas tecnologías como herramienta para el acceso a la información y a la comunicación oral y el aprovechamiento de los recursos de apoyo a la audición en recintos culturales y escénicos.





El CLUB EXCELENCIA EN GESTIÓN
concede la certificación internacional:

SELLO EFQM 400

por su GESTIÓN EXCELENTE, INNOVADORA
Y SOSTENIBLE, basada en el Modelo EFQM a:

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

Compromiso con la mejora constante

FIAPAS centra su actuación en ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades de las entidades confederadas y de las personas con sordera y de sus familias, sus principales grupos de interés, así como promover y defender el ejercicio de sus derechos.

Concebir la calidad como un deber intrínseco de las entidades que prestan servicios de carácter social, hizo que FIAPAS iniciara en 2004 distintas acciones conducentes a finalmente tomar la decisión de implantar un Sistema de Gestión de la Calidad que en 2011 obtuvo el primer reconocimiento externo con el sello EFQM +200 de compromiso de Excelencia Europea.

Desde entonces, siempre con el foco en la revisión y mejora constante, se ha ido avanzando en los diferentes modelos EFQM (2013 y 2020), contando, en la actualidad, con el sello EFQM 400.

Trabajar bajo los criterios del modelo EFQM, permite a FIAPAS realizar una gestión más eficiente, sostenible y de calidad, en la que destacan algunos aspectos esenciales como la planificación y mejora de la acción, el análisis constante de las necesidades y satisfacción de los grupos de interés para ajustar la respuesta, así como una visión global e integradora.

**Trabajar bajo los criterios
del modelo EFQM permite
a FIAPAS realizar una gestión
más eficiente, sostenible
y de calidad**

La Calidad en el Movimiento Asociativo FIAPAS

Además, en respuesta a las necesidades de las entidades confederadas, en 2019, FIAPAS impulsó una Estrategia de Implantación de un Sistema de Gestión de la Calidad en el Movimiento Asociativo, para facilitarles la posibilidad de transformarse en organizaciones excelentes, innovadoras y sostenibles.

Esta Estrategia contribuye a la misión de FIAPAS de integrar e impulsar la acción de su movimiento asociativo para representar y defender los derechos e intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias promoviendo la toma de conciencia del valor que aportan.

Este compromiso compartido con el Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS, permite avanzar en la consecución del Propósito común: *Construir una sociedad inclusiva donde las personas con sordera y sus familias sean protagonistas de sus propias vidas y sus decisiones, ejerzan sus derechos y participen en igualdad de condiciones.* 

ANDALUCÍA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE) FAPAS (FEDERACIÓN ANDALUZA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS) AVDA. DE HYTASA 12 EDIFICIO HYTASA 12, 3ª PLANTA, OFICINA 305 41006 SEVILLA - TEL: 954 09 52 73	ATPANSOR-TERUEL YAGÜE DE SALAS, 16, 3ª PL. 44001 TERUEL TEL-FAX: 978 61 03 23 ASPANSOR-ZARAGOZA MONASTERIO DE SAMOS, 8 LOCAL 50013 ZARAGOZA TEL-FAX: 976 25 50 00	APANDAGU-GUADALAJARA CENTRO SAN JOSÉ ATIENZA, 4 19003 GUADALAJARA TEL: 655 670 327 APANDAPT-TOLEDO AVDA. GRAL. VILLALBA PABELLÓN Nº 4 - 45003 TOLEDO TEL: 925 22 46 93	APANAH-ELDA AVDA. REINA VICTORIA, 5 03600 ELDA (ALICANTE) TEL: 966 98 22 49 TEL: 966 98 07 14 APANAS-ASPE AVD. CORTES VALENCIANAS, 20, LOCAL 4 03680 ASPE (ALICANTE) TEL: 965 490 077	MADRID (COMUNIDAD DE) ASOCIACIÓN ENTENDER Y HABLAR CASILDEA DE VANDALIA, 3 28034 MADRID TEL: 91 735 51 60
ASPAS-ALMERÍA COLEGIO DE SORDOS ROSA RELAÑO CARRERA LIMONEROS, 15 04006 ALMERÍA - TEL: 950 24 47 90 ASPAS-CÓRDOBA PZA. DE LA MAGDALENA, 3 14002 CÓRDOBA TEL: 957 76 48 68	ASTURIAS (PRINCIPADO DE) APADA-ASTURIAS CENTRO SOCIAL DE OTERO PARQUE AVE MARÍA, SIN 33008 OVIEDO (ASTURIAS) TEL: 965 22 88 61	CASTILLA Y LEÓN (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE) FAPAS-CYL C/ FUENTE LUGAREJOS, 5 - 09001 BURGOS TEL: 947 460 540	ASPAS-CASTELLÓN FIGUEROLAS, 8, BAJO (ESQ. C/ LEPANTO) - 12006 CASTELLÓN TEL: 964 05 66 44 - TEL: CMIAT 964/ 05 66 45	ASPAS-MADRID ELVIRA, 17-LOCAL C/ V LEÓN BONNAT 28028 MADRID TEL: 91 725 07 45 MÓVIL: 628 46 68 73
ASPRODES-GRANADA ALCALÁ DE HENARES, 10 LOCAL BAJO - 18008 GRANADA TEL-FAX: 958 22 20 82 ASPRODESORDOS-HUELVA Pº DE LAS PALMERAS, 23 PORTAL A-B 1ª A. IZDA. - 21002 HUELVA TEL-FAX: 959 26 22 90	BALEARES I. (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE) FUNDACIÓN ASPAS-MALLORCA RAMÓN NADAL, 4, BAJOS 07010 PALMA DE MALLORCA (MALLORCA) TEL: 871 57 00 73	ARANS-BUR-BURGOS CENTRO Mª CRISTINA FUENTE LUGAREJOS, 5 - 09001 BURGOS TEL: 947 46 05 40 ASFAS-LEÓN EDIFICIO JUZGADOS C/ LA SIERRA SIN 24193 VILLAQUILAMBRE (LEÓN) TEL: 665 66 55 25	ASPAS-VALENCIA TORRETA DE MIRAMAR, 14, BAJO 3A ACCESO POR CALLE VIVER. 46020 VALENCIA TEL: 963 92 59 48 EXTREMADURA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)	FASEN (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS DE LA REGIÓN DE MURCIA) RONDA EL FERROL, 6 30203 CARTAGENA (MURCIA) TEL: 968 52 37 52
AFAS-JAÉN PINTOR ZABALETA, 7 SÓTANO IZDA. - 23008 JAÉN TEL: 953 08 84 82 ASPANSOR-MÁLAGA ALTOZANO, 13, BAJO 29013 MÁLAGA TEL-FAX: 952 651 731	CANARIAS (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE) FUNCASOR TENERIFE. TEL: 922 54 40 52 LA PALMA. TEL: 922 41 68 30 PALMA2. TEL: 922 40 39 92 GRAN CANARIA. TEL: 928 23 32 89 funcasor@funcasor.org	ASPAS-SALAMANCA BARCO, 20, (BARRIO DE LA VEGA) 37008 SALAMANCA TEL-FAX: 923 21 55 09 ASPAS-VALLADOLID EQUADOR, 17, LOCAL - 47014 VALLADOLID TEL-FAX: 983 39 53 08	FEDAPAS (FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE DEFICIENTES AUDITIVOS, PADRES Y AMIGOS DEL SORDO) ANTONIO HERNÁNDEZ GIL, SIN 06800 MÉRIDA (BADAJOZ) TEL: 924 30 14 30 - FAX: 924 31 50 63 ADABA-BADAJOZ AVDA. J. Mº ALCARAZ Y ALENDA, SIN, PASAJE - 06011 BADAJOZ TEL: 924 24 26 26	ASPANPAL-MURCIA NAVEGANTE JUAN FERNÁNDEZ, 3 30007 MURCIA TEL: 968 24 83 92 APANDA-CARTAGENA RONDA EL FERROL, 6 30203 CARTAGENA (MURCIA) TEL: 968 52 37 52
ASPAS-SEVILLA PEDRO PECADOR, BQ.14-2. ACC. A-B 41006 SEVILLA TEL-FAX: 954 93 28 24 ARAGÓN (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)	CASTILLA-LA MANCHA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE) FASPAS (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PADRES Y AMIGOS DE SORDOS DE CASTILLA-LA MANCHA) AVDA. GRAL. VILLALBA, SIN PABELLÓN Nº 4 - 45003 TOLEDO TEL: 925 71 33 56 - TEL: 691 40 12 43	CATALUÑA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE) FEDERACIÓN ACAPPS (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CATALANAS DE PADRES Y PERSONAS SORDAS) C. NÀPOLS, 351 BAJOS 08025 BARCELONA TEL-FAX: 932 10 55 30	ASCAPAS-PLASENCIA AVDA. DOLORES IBÁRRURI, 51-53, LOCAL 10600 PLASENCIA (CÁCERES) TEL-FAX: 927 41 35 04 GALICIA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)	EUNATE-NAVARRA MONASTERIO DE BELATE, 3, BAJO 31011 PAMPLONA (NAVARRA) TEL-FAX: 948 26 18 77 MÓVIL: 637 77 21 85
FAAPAS (FEDERACIÓN ARAGONESA DE ASOCIACIONES DE PADRES, AFECTADOS Y AMIGOS DE LOS SORDOS) RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR 22005 HUESCA TEL-FAX: 974 22 77 83 A. SAN FRANCISCO DE SALES DE HIPOACÚSICOS-HUESCA RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR 22005 HUESCA TEL-FAX: 974 22 77 83	ASPAS-ALBACETE CALLE JOSÉ ECHEGARAY, 26 BAJO - 02001 ALBACETE TEL: 967 55 89 12 ASPAS-CIUDAD REAL RESIDENCIAL RONDA, BLOQUE 6, SEMI SÓTANO - 13004 CIUDAD REAL TEL: 926 22 00 95	ACAPPS-BARCELONA C. NÀPOLS, 351 BAJOS 08025 BARCELONA TEL-FAX: 932 10 55 30 ACAPPS-LLEIDA CANONGE BRUGUAT, 8 25003 LÉRIDA TEL: 685 80 19 73	ACOPROS-LA CORUÑA PETUNIAS, 5, BAJO, COMERCIAL DOCHA. IZDA. 15008 LA CORUÑA TEL: 881 91 40 78 LA RIOJA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)	PAÍS VASCO (COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL) ASPASOR-ÁLAVA ARAGÓN, 11, BAJO 01003 VITORIA-GASTEIZ (ÁLAVA) TEL-FAX: 945 28 73 92
	ASPAS-CUENCA FERMIN CABALLERO, 6, 1 B 16004 CUENCA TEL: 608 39 30 99	COMUNIDAD VALENCIANA HELIJ-C.V. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES POR LA INTEGRACIÓN DEL SORDO EN LA COMUNIDAD VALENCIANA) DOCTOR GIL Y MORTE, 20, B. DERECHA 46007 VALENCIA TEL: 963 91 94 63	ADARI FRANCISCO SAEZ PORRES, 1, BAJO 1 26009 LOGROÑO TEL: 618 953 218	CEUTA (CIUDAD AUTÓNOMA DE) ACEPAS-CEUTA MIRAMAR BAJO, 5, LOCAL 2 51002 CEUTA TEL-FAX: 956 50 50 55

- Red de Desarrollo Institucional
- Red de Atención y Apoyo a las Familias
- Red de Intervención Logopédica
- Red de Infancia y Adolescencia
- Red de Formación Especializada
- Red de Inserción Laboral
- Red de Promoción de la Accesibilidad
- Videoteca Subtitulada

La Sede Central de FIAPAS en Madrid (C/ Pantoja, 5, local, 28002 Madrid. Tel. 91 576 51 49. Fax: 91 576 57 46) dispone de Servicio de Información y Orientación, Biblioteca, Videoteca Subtitulada y Servicio de Apoyo a la Accesibilidad. Además, ofrecemos información, orientación y derivación, a través de los Servicios Centrales de las redes de trabajo que centran los esfuerzos prioritarios de la confederación: **Red de Desarrollo Institucional**, **Red de Atención y Apoyo a las Familias**, **Red de Intervención Logopédica**, **Red de Infancia y Adolescencia**, **Red de Formación Especializada**, **Red de Inserción Laboral** y **Red de Promoción de la Accesibilidad**. (El listado facilitado presenta los datos relativos a las Federaciones y Asociaciones confederadas en FIAPAS, con fecha 30 de noviembre de 2023. Para acceder al listado completo con las direcciones de las sedes, correos electrónicos y webs en su última actualización, consultar www.fiapas.es)

ESTRATEGIA DE PARTICIPACIÓN DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA FIAPAS 2023

REFLEXIONES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA SOBRE SUS EMOCIONES Y HABILIDADES EN LA COMUNICACIÓN INTERPERSONAL *EL VALOR DE LA COMUNICACIÓN*

1. Mi discapacidad **no me impide expresarme libremente** y que se me tenga en cuenta

2. **No** debemos tener **miedo ni vergüenza** a comunicarnos con otras personas

3. Si los demás comprenden las dificultades que puedo tener en una conversación, todo será más fácil

4. **Expresar mis emociones y tener en cuenta las de los demás**, hace la comunicación más fácil

5. **La empatía y el respeto** por parte de todos y todas es la clave

6. **Somos responsables de lo que decimos** y debemos respetar ideas y creencias de otras personas

7. Los errores nos ayudan a aprender. **No te rindas**

8. Es importante **compartir, aprender y no aislarse**

9. **Pedir ayuda** a mi asociación, familia, profesores y amigos **es positivo. Y me hace crecer**

10. **No estamos sol@s.** Nos ayudamos unos a otros

Con los apoyos necesarios, puedo comunicarme con mis amigos, mi familia
y en el cole igual que otros niños y niñas



45 FIAPAS

ANIVERSARIO 1978-2023

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS

FOMENTANDO INCLUSIÓN. APOYANDO PERSONAS. AVANZANDO SOLIDARIAMENTE.