

20 años de la primera CAMPAÑA DE DETECCIÓN PRECOZ DE LA SORDERA

Financiada por el entonces Ministerio de Asuntos Sociales, el 16 de febrero de 1990, FIAPAS ponía en marcha la primera campaña realizada en España, dirigida a alertar sobre la relevancia y la trascendencia de la detección precoz de la sordera.

Desde su constitución, FIAPAS ha desarrollado diversas acciones, todas ellas de gran trascendencia, encaminadas a lograr la detección precoz de la sordera, con objeto de poder realizar, cuanto antes, la necesaria intervención audioprotésica y logopédica que permite acceder de manera natural y precoz a la lengua oral, clave del aprendizaje y, por tanto, elemento fundamental para el acceso al conocimiento.

Precisamente se cumplen ahora veinte años de la realización en España de la primera Campaña de Detección Precoz de la Sordera, promovida por FIAPAS, que supuso un hito para las personas con sordera y sus familias, tal como se recogió en 1990 en diferentes ejemplares de nuestra publicación y que recordamos en estas páginas.

El objetivo general y último que FIAPAS se propuso alcanzar con la realización de esta Campaña fue sensibilizar e informar a la población en general y a los distintos implicados en parti-

cular sobre la importancia y la trascendencia que tiene el diagnóstico precoz de la sordera.

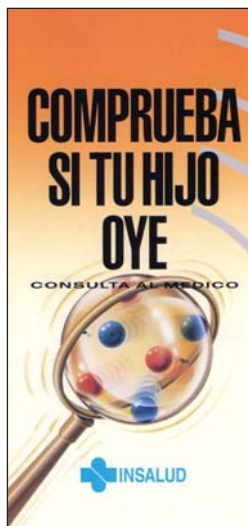
Esta Campaña estuvo financiada por el entonces Ministerio de Asuntos Sociales con cargo a la primera convocatoria de la Asignación Tributaria del IRPF. Contó además con el apoyo del Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Educación y Ciencia, la Fundación ONCE, el INSALUD, el INSERSO, el Real Patronato, así como de diversas entidades, organismos, asociaciones y personalidades de los distintos ámbitos implicados.

CAMPAÑA DE DETECCIÓN PRECOZ DE LA SORDERA DE FIAPAS - 1990



MENSAJES CENTRALES DE LA CAMPAÑA

- El diagnóstico precoz es posible
- Los efectos de la sordera se pueden paliar
- No hay que esperar
- El tratamiento médico y educativo, la adecuada orientación y las ayudas técnicas van a posibilitar que el niño con sordera se desarrolle con toda normalidad
- La educación del niño con sordera es una labor de equipo



OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA

- Facilitar información a padres y educadores sobre los signos de alarma que advierten de la posible presencia de una pérdida de audición.
- Sensibilizar a los estamentos sanitarios sobre el alcance de su papel y la relevancia de disponer de un diagnóstico adecuado y puntual.
- Llamar la atención sobre la necesidad de crear servicios de salud para la mujer y servicios de salud infantil, y de mejorar los ya existentes, con el fin de facilitar la atención y el seguimiento de los embarazos y de los niños recién nacidos con factores de alto riesgo.
- Señalar la importancia de dedicar más medios económicos, técnicos y humanos a la investigación de métodos fiables de detección precoz de la pérdida auditiva.
- Poner de relieve la necesidad de establecer servicios especializados, adecuada y suficientemente dotados, para la atención temprana de los niños con pérdidas auditivas, así como servicios de orientación a padres.

CÓMO SE HIZO

La Campaña se dirigió fundamentalmente a los padres, los educadores, los médicos especialistas en Tocoginecología, Pediatría y Otorrinolaringología, los audioprotesistas, los organismos y entidades dependientes de éstos, así como a los ayuntamientos y a la sociedad en general.

Para su difusión, se puso en marcha, entre los meses de febrero y julio de 1990, y con una amplia cobertura territorial, un Plan de Publicidad diseñado a tal fin y diversas acciones programadas para reforzar y profundizar en los mensajes centrales de la Campaña.

Con objeto de hacer llegar la información al mayor número posible de destinatarios se editaron **carteles divulgativos** que se distribuyeron en centros sanitarios, centros escolares, organismos, ayuntamientos e instituciones relacionadas con la sordera. Y dos tipos de **folletos**, uno dirigido a padres y madres, que contenía información básica sobre la sordera y las posibles soluciones para paliar las consecuencias que conlleva la pérdida auditiva de sus hijos/as. Y,

otro, dirigido a especialistas médicos (ginecólogos, pediatras y otorrinolaringólogos), con información sobre los objetivos y las acciones de la Campaña, a fin de involucrarles en la mayor medida posible en esta acción.

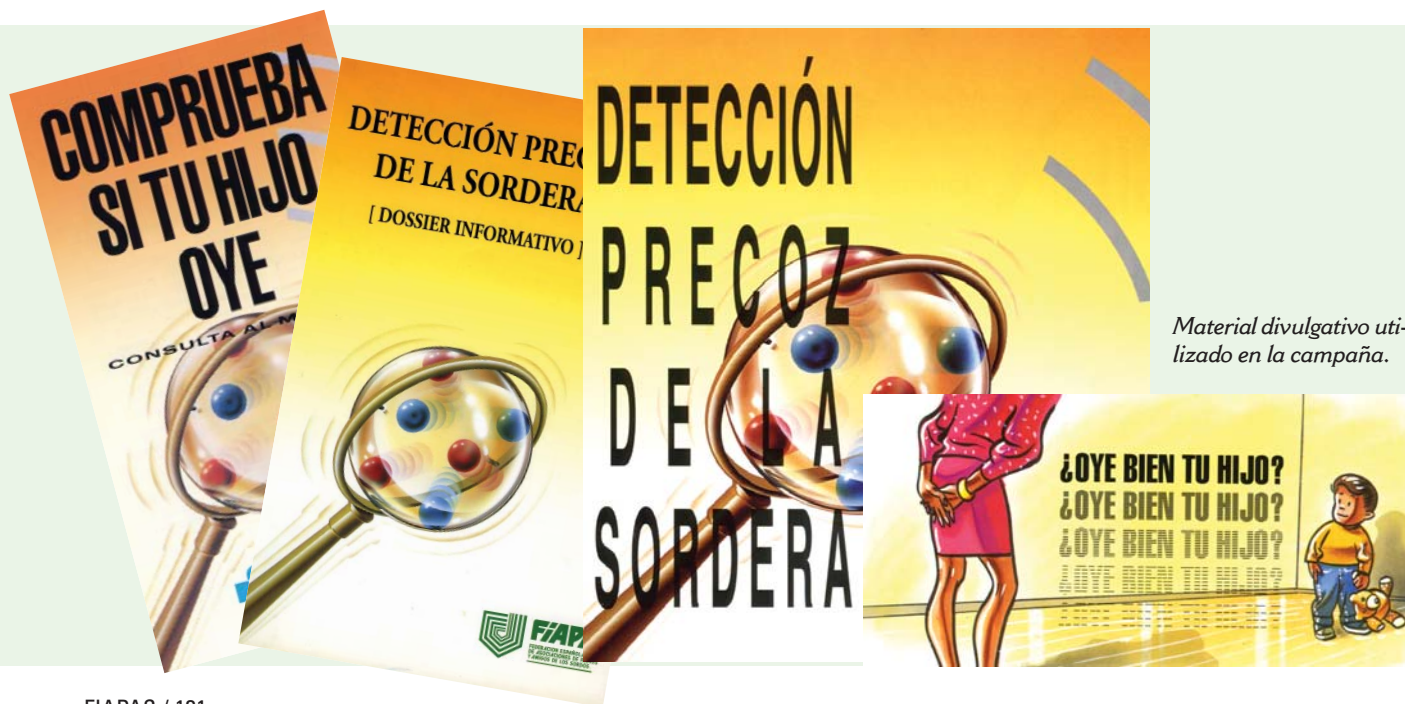
Además, se editó un **Dossier Informativo**, en castellano y en catalán, con diez artículos elaborados por diversos especialistas, sobre aspectos de relevancia en relación con la sordera: signos de alerta en el comportamiento del bebé y del niño; consecuencias de la sordera; pautas comunicativas;... Un total de 8.000 dossiers fueron distribuidos entre médicos (pediatras y otorrinolaringólogos), medios de comunicación social, políticos parlamentarios, miembros de las Asociaciones Federadas en FIAPAS, Asociaciones de Amas de Casa y de Consumidores, así como entre otros públicos interesados en el tema.

Con el fin de cubrir de forma más amplia y especial la información sobre la Campaña se celebró el **Día de la Detección Precoz de la Sordera** en 12 Comunidades Autónomas (Andalucía, Aragón, Baleares, Canarias, Cas-

tilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Galicia, Madrid, Murcia, Comunidad Valenciana y País Vasco), contando para su realización con el importante apoyo de las Asociaciones de Padres de las distintas localidades. La labor de divulgación e información realizada a través de este Día se dirigió a las Administraciones locales y autonómicas, a los medios de comunicación social (televisión, prensa y radio) y a los profesionales implicados.

Así mismo, la Campaña tuvo una importante presencia en los medios de comunicación. Por una parte, a través de **inserciones publicitarias** dirigidas a padres, educadores y médicos, en diversas revistas específicas, de ámbito nacional, seleccionadas a tal fin.

Cabe destacar, además, por el gran impacto que tuvo, la emisión de un **spot publicitario en televisión** con objeto de sensibilizar, fundamentalmente a los padres y a las personas cercanas al bebé en sus primeros meses de vida, de la conveniencia de estar alerta ante la posible manifestación de algún signo de sordera en el niño.



Material divulgativo utilizado en la campaña.



Secuencias del spot publicitario en televisión.

El spot se iniciaba con una imagen en silencio que situaba al espectador en el punto de vista de un bebé con sordera que observa a sus padres inclinados sobre su cuna agitando un sonajero. Esta imagen, en un principio habitual en muchos hogares, generaba una actitud de alerta en el espectador ante el desconcierto de los padres porque su hijo no respondía al sonajero, al tiempo que se oía la emisión en *off* del lema de la Campaña "Comprueba si tu hijo oye". Con esta imagen se intentó, además, subrayar el protagonismo que, en especial, tienen los padres a la hora de paliar las consecuencias de una deficiencia auditiva, gracias a un diagnóstico temprano y a los subsiguientes procesos de ayuda y rehabilitación.

Precisamente fue un sonajero el recurso identificativo de la Campaña, utilizado tanto en el spot publicitario, como en el material divulgativo y en las inserciones en prensa, ya que se consideró que este símbolo, que sugiere el mundo infantil y se retiene con facilidad, provoca una rápida asociación con

una de las primeras fuentes de relación -mediante el sonido- del niño con su mundo exterior.

IMPACTO DE LA CAMPAÑA

Tras varios meses de trabajo, el 11 de julio de 1990 se celebró en Madrid, en el Salón de Actos del Ministerio de Educación y Ciencia, el Acto de Clausura de la Campaña de Detección Precoz de la Sordera.

En la clausura, el presidente de FIAPAS, Luis Cervantes, estuvo acompañado por la ministra de Asuntos Sociales, Matilde Fernández, el secretario de Estado de Educación, Alfredo Pérez Rubalcaba en representación del Ministerio de Educación y Ciencia, y el presidente de la Fundación ONCE, José Antonio Reyes.

Dado el interés que siempre ha caracterizado a FIAPAS por conocer aquellos avances que, desde el rigor científico y metodológico, pueden mejorar la calidad de vida de las personas con sordera, la conferencia de clausura se centró en las "Nuevas perspectivas en la

detección precoz de la sordera", a cargo del Prof. Joaquín Poch Broto, catedrático de ORL de la Universidad Complutense de Madrid.

Con este cierre de Campaña queda bien reflejada la trascendencia de esta acción que, recordando las palabras que en ese momento manifestó Carmen Jáudenes, quien dirigió esta Campaña, supuso "una grande y grata experiencia para todo el Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS, convencidos de su contribución para el diagnóstico precoz de la sordera que permite realizar una temprana intervención audiológica y logopédica, así como mejorar la interacción comunicativa de los padres con sus hijos en las primeras edades".

Al mismo tiempo que, como subrayó Carmen Jáudenes, "permitió cumplir el doble objetivo propuesto. Por un lado, dar a conocer la Federación y sus actuaciones y, por otro, hacer partícipes a los padres y al público en general, de la idea que suscitó esta Campaña: una sordera detectada precoz-



Clausura de la Campaña (1990). De izda. a dcha. José Antonio Reyes, presidente de la Fundación ONCE; Alfredo Pérez Rubalcaba, secretario de Estado del Ministerio de Educación y Ciencia; Matilde Fernández, ministra de Asuntos Sociales; Luis Alfonso Cervantes, presidente de FIAPAS y el profesor Joaquín Poch Broto, catedrático de ORL de la Universidad Complutense de Madrid.

mente puede significar la oportunidad de dotar al niño sordo de una mayor calidad de vida”.

PROYECCIÓN EN EL TIEMPO

Una vez finalizada la Campaña, Luis Cervantes manifestaba: *“Sobre la mesa del despacho la Campaña ha finalizado. Comienza ahora en la mesa de la vida, de la realidad, de la vivencia diaria, la auténtica Campaña de Detección Precoz de la Sordera, en la que padres, educadores, personal de Sanidad... todos tendremos que seguir manteniendo la llama de esta necesaria concienciación social sobre la importancia de un diagnóstico temprano para una atención con más posibilidades de éxito”.*

Durante estos veinte años, FIAPAS ha continuado avivando esa llama con el fin de que, con independencia del lugar en donde nazca un niño con sordera, sea diagnosticada precozmente su pérdida auditiva y pueda acceder, en las máximas condiciones de calidad, a los recursos técnicos y humanos que brindan la ciencia, la tecnología y la pedagogía, así como a todos los servicios sociales propios de una sociedad madura y avanzada como la nuestra.

Fruto de este trabajo incansable se han ido logrando importantes avances en relación con el diagnóstico precoz:

- Cabe destacar, por su carácter innovador, el **Estudio Multicéntrico sobre Detección Precoz de la Hipoacusia Infantil en Población de Alto Riesgo**

(1992-94), que marcó un antes y un después en la receptividad manifestada por las Administraciones y entre los propios profesionales (pediatras y otorrinólogos) a la demanda planteada que se apoyó con datos sobre la prevalencia de la hipoacusia entre la población infantil española. Datos de los que, hasta entonces, no disponíamos en nuestro país y que nos alertaban con cifras nada despreciables: cinco de cada mil niños nacen con algún tipo de deficiencia auditiva y uno de cada mil nace con una sordera severa o profunda.

- Especialmente determinante fue la constitución de la **Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia - CODEPEH- (1995)**, promovida por FIAPAS, e integrada por la Asociación

Española de Pediatría, la Sociedad Española de Otorrinolaringología, el INSALUD y la propia FIAPAS. Desde su constitución, FIAPAS ha apoyado su labor a través de las diversas acciones informativas y las gestiones que se han llevado a cabo. Así, en 1997, junto con la CODEPEH, FIAPAS puso en marcha una serie de iniciativas que culminaron con la aprobación por el Parlamento Español de la Proposición no de Ley para la articulación de un **Plan de Prevención, Diagnóstico e Intervención Precoz en Sorderas Infantiles** (16 de marzo de 1999) a nivel de todo el Estado. Posteriormente, y de manera continuada, FIAPAS ha participado activamente dentro del Grupo de Trabajo Interterritorial constituido por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

● La consecución de esta demanda histórica de FIAPAS fue la **aprobación, en 2003**, por el Ministerio de Sanidad y Consumo, junto con las Comunidades Autónomas, **del Programa de Detección Precoz de la Sordera a nivel de todo el Estado**, de acuerdo con los Estándares de Calidad dictados para este Programa por la CODEPEH. Si bien en su momento FIAPAS manifestó su satisfacción por esta aprobación, destacó también la necesidad de **abordar, tal como propugna el Programa, las etapas posteriores al diagnóstico**, es decir, la adaptación protésica y la intervención logopédica temprana, así como el seguimiento individualizado de cada persona con discapacidad auditiva y la orientación familiar.

En la actualidad, los datos facilitados



Presentación de la Campaña a los medios de comunicación. Luis Alfonso Cervantes, presidente de FIAPAS, y Carmen Jáudenes, directora de la Campaña.

por la CODEPEH muestran un alto índice de cobertura del Programa en lo que se refiere al *screening* universal en prácticamente todas las Comunidades Autónomas, si bien existen diferencias en cuanto al grado de cumplimiento y de aplicación del mismo. Por ello, FIAPAS continúa insistiendo en la necesidad de que desde el Ministerio de Sanidad, conforme al compromiso adquirido hace siete años, se compruebe el funcionamiento y la eficacia de los Programas de Detección Precoz de la Sordera en España, más allá de la cobertura de la fase de detección.

En palabras de Carmen Jáudenes, actual directora técnico de FIAPAS, “*el logro de este objetivo nos permite entrever el futuro con optimismo, ya que los niños con discapacidad auditiva, con pérdidas severas y profundas, podrán acceder al lenguaje oral de forma temprana, con menos esfuerzo para el niño y para sus padres y con un nivel de interacción impensable hace escasamente diez años*”, objetivo por el que viene trabajando FIAPAS desde hace más de tres décadas.



I. P. y G. J.

MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FAMILIAS-FIAPAS

HITOS EN RELACIÓN CON EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO PRECOZ DE LA SORDERA

- 1989** Primera Campaña de Detección Precoz de la Sordera en España
- 1992** Acción-recordatorio de FIAPAS sobre la Detección Precoz de la Sordera
Estudio Multicéntrico sobre Detección Precoz de la Hipoacusia Infantil
- 1994** Acción-recordatorio de FIAPAS sobre la Detección Precoz de la Sordera
- 1995** Constitución de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), integrada por el INSALUD, la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial (SEORL), la Asociación Española de Pediatría (AEP) y por FIAPAS
- 1996-06** Encuestas de ámbito estatal realizadas en cuatro ocasiones por la CODEPEH para conocer el estado de los programas de Detección Precoz de la Sordera en España
- 1998** Se crea la Red de Atención y Apoyo a Familias-FIAPAS, a través del Programa de Intervención Familiar en la Atención Temprana al niño con discapacidad auditiva (Programa financiado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación ONCE)
- 1999** Proposición no de Ley para la puesta en marcha de un Programa de Detección Precoz de la Sordera, presentada por la CODEPEH y aprobada por el Pleno del Congreso de los Diputados
Acción-recordatorio de FIAPAS sobre la Detección Precoz de la Sordera y Atención Temprana
- 2000** La CODEPEH presenta ante el Consejo Nacional de Salud la propuesta para el desarrollo del Programa de Detección, Diagnóstico e Intervención Precoz de la Sordera Infantil
Los audífonos para menores de 16 años se incluyen en el Catálogo de Prestaciones Ortoprotésicas del Sistema Nacional de Salud
- 2003** El Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas aprueban el consenso sobre Contenidos Básicos y Mínimos de los Programas de Detección Precoz de la Sordera
El MSC y las CCAA aprueban el Registro Mínimo de Datos, que recoge indicadores para la cobertura, proceso y resultados de los Programas de Detección Precoz de la Sordera
La CODEPEH emite los Estándares para el Control de Calidad de los Programas de Detección Precoz
Publicación del "Libro Blanco sobre Hipoacusia. Detección Precoz de la hipoacusia en recién nacidos", por el Ministerio de Sanidad y Consumo y la CODEPEH
- 2007** FIAPAS publica el "Dossier divulgativo para familias con hijos/as con discapacidad auditiva. Información básica para el acceso temprano a la lengua oral" y "Estudio sobre la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva" (Ministerio de Educación y Ciencia y Fundación ONCE)
Acción-recordatorio de FIAPAS sobre la Detección Precoz de la Sordera y Atención Temprana
- 2008** FIAPAS publica el Estudio "Interacciones comunicativas entre padres/madres e hijos/as con sordera" (Ministerio de Educación y Ciencia y Fundación ONCE)
- 2009** La CODEPEH emite el documento "Recomendaciones para la detección precoz de la hipoacusia para 2010"
Acción-recordatorio de FIAPAS sobre la Detección Precoz de la Sordera
- 2010** El Ministerio de Sanidad y Política Social incluye los componentes externos del implante coclear en la Cartera de Servicios Ortoprotésicos

Con motivo del reciente relevo en la presidencia de la CODEPEH, entrevistamos al Dr. Alzina que deja el cargo y al Dr. Trinidad que se responsabiliza del mismo.

■ DR. Valentín Alzina

¿Qué balance hace y qué logros destacaría durante el período en que ha presidido la CODEPEH?

Desde que en 1995 se constituyó la Comisión, ésta ha ido trabajando de una forma constante y uniforme inicialmente para la elaboración del Programa de Detección Precoz de la Hipoacusia y posteriormente para su implementación en toda España.

Los eventos que voy a mencionar a continuación, coinciden con el puesto de Presidente de la CODEPEH entre los años 2004 y 2008, que revelan el trabajo que los miembros de la misma, otorrinolaringólogos, pediatras y representantes de FIAPAS, realizaron durante esos años.

Entre otras actividades reseñaría, en el año 2004, la IV Reunión Nacional en Badajoz (Organizada por el Dr. Trinidad). En el año 2005, la CODEPEH colaboró con la Comisión de Expertos del Comité Español de

Audiofonología (CEAF), en el documento del Real Patronato sobre Discapacidad sobre implantes cocleares. En el año 2006, tuvo lugar la V Reunión Nacional en Oviedo (organizada por el Dr. Núñez, actual miembro de la Comisión) y la encuesta a nivel nacional sobre el grado de implantación del cribado universal de la hipoacusia en el recién nacido. Por último, en el año 2007, la colaboración con el CEAF para la publicación de la Guía y el Manual Técnico para la valoración integral del niño con discapacidad auditiva.

¿Qué papel desempeña el pediatra dentro del proceso de detección y diagnóstico precoz de la sordera neonatal, así como en el seguimiento?

El pediatra es fundamental dentro del equipo multidisciplinar para el cribado, diagnóstico y tratamiento precoz del niño con discapacidad auditiva.

Según la organización del propio hospital, el pediatra junto al otorrinolaringólogo será la persona indicada para controlar y realizar el cribado a nivel hospitalario. En aquellos casos donde el cribado ha resultado fallido, el pediatra de asistencia primaria, será la persona encargada de controlar y vigilar que a ese niño se le realice la prueba y en su caso, acuda a la consulta del otorrinolaringólogo para su diagnóstico. Posteriormente, junto a la familia y dentro del programa de atención del niño sano, llevará un control periódico del nivel de audición de ese niño para la detección precoz de casos de aparición postneonatal.

En el diagnóstico colaborará de nuevo con el equipo multidisciplinar para determinar la causa de esa hipoacusia. Posteriormente, trabajará junto con el resto del equipo para optimizar al máximo el cumplimiento y eficacia del tratamiento.

■ DR. Germán Trinidad

¿Qué balance hace de la actividad de la CODEPEH, ahora que se van a cumplir quince años de su constitución?

Quizás el mejor balance que puede hacerse de la actividad de la CODEPEH sea que, en el año 1995, ninguna comunidad tenía programa de Detección Precoz de Hipoacusias y en 2010, todas las Comunidades tienen puesto en marcha el suyo. Pienso que las distintas reuniones de la CODEPEH celebradas en Valencia, Pamplona, Murcia, Badajoz, Oviedo y La Coruña han propiciado que se difunda la necesidad de los Programas. Así mismo, las distintas publicaciones de los miembros de la CODEPEH con sus Recomendaciones y la participación en las distintas reuniones del Consejo Interterritorial que dio el espaldarazo en 2003 a los Programas de las Comunidades, han supuesto un empuje constante de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia en España.

¿Con qué objetivo se ha elaborado el nuevo documento de "Recomendaciones para la detección precoz de la hipoacusia"?

Durante estos años, la situación de la hipoacusia infantil en España ha evolucionado a pasos agigantados hacia una situación más favorable. Si hace unos años el cribado no alcanzaba el 20% de los niños nacidos, ahora alcanza al 80%. Pero hay aún situaciones no resueltas y las nuevas recomendaciones no se limitan a fortalecer los cribados neonatales. Podemos decir que es más ambicioso y habla de la necesidad de una vigilancia permanente, especialmente en los grupos de riesgo; de un diagnóstico precoz que necesita medios y personal experto y de un tratamiento adecuado en el que la estimulación auditiva y logopédica esté garantizada por profesionales preparados desde los primeros meses de vida y se continúe con una escolarización que proporcione respuesta a las necesidades de la persona con hipoacusia. Así mismo,

las prótesis no implantables han de ser asequibles para todos los que las necesiten.

¿Qué actuaciones prioritarias van a realizarse a través de CODEPEH?

Los miembros de la CODEPEH, con la ayuda inestimable de anteriores miembros de la Comisión y de expertos ajenos a ella, están elaborando una nueva guía sobre hipoacusias infantiles que actualice el Libro Blanco. Así mismo, va a solicitar una nueva reunión del Consejo Interterritorial que evalúe la situación actual de los distintos Programas de Detección Precoz de Hipoacusias. La nueva Reunión de la CODEPEH se realizará en Madrid, organizada por FIAPAS, para celebrar el 15 aniversario de la creación de la CODEPEH con un ambicioso proyecto donde esperamos la participación de otros países iberoamericanos que están iniciando programas estatales similares a los nuestros y que pueden buscar ejemplos para desarrollar los suyos.



C. Jáudenes.