



**“A los padres nos corresponde velar por el cuidado de la salud y de la educación de los hijos, somos responsables de elegir y decidir”**

# Entrevista

Madrid / Mabel Pérez-Polo  
Fotos / M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

**L**a presidenta de la Confederación de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) nació en Pamplona (Navarra), lleva doce años vinculada al movimiento Asociativo de Padres de Sordos a través de la Asociación Eunate de Familiares y Amigos de personas con deficiencias auditivas de Navarra de la que fue socia fundadora y hoy, su tesorera. Desde esta Asociación, ha contribuido activamente en la constitución del Comité de Representantes de Minusválidos de Navarra (CORMIN).

Miembro de la Junta Directiva de la Confederación de Familias de Padres de Sordos (FIAPAS) desde el año 2001, a la que representa en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), donde ocupa la vicepresidencia del Comité Ejecutivo y de su Comisión de Educación, es también vicepresidenta 2<sup>a</sup> del Foro para la Atención Educativa a personas con discapacidad. Además es miembro del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad y del Consejo Nacional de la Discapacidad.

## ¿Qué representa FIAPAS y cuál es su misión?

Creada en 1978, es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública y de ámbito estatal que cuenta con 44 entidades confederadas, por lo que es la mayor plataforma de representación de las familias de personas sordas de nuestro país.

Durante sus tres décadas de existencia, ha centrado su misión en la representación y defensa de los derechos y los intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la sociedad, administraciones y demás instituciones, integrando con este fin, a la acción de las Federaciones Autonómicas y de las Asociaciones de Padres y Madres de personas sordas.

## ¿Qué espera Vd. del convenio firmado con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales sobre acceso a la comunicación, mediante el lenguaje oral?

Este convenio firmado recientemente viene a consolidar la intención que compartimos con este Ministerio de lograr la igualdad de oportunidades para las personas sordas que se comunican en lengua oral, de acuerdo con los principios de normalización e integración en su entorno.

## ¿Y cuáles serían los sistemas de apoyo válidos para este tipo de comunicación?

Gracias a los actuales avances científicos, tecnológicos y metodológicos, las personas sordas que comunican en lengua oral disponen de diversos sistemas que facilitan el acceso a la comunicación, a la información y al conocimiento.

Nos referimos a las prótesis auditivas (audífonos e implantes cocleares) y a las distintas ayudas técnicas complementarias de las mismas: bucle magnético, sistema de frecuencia modulada (FM), además del subtítulo (medios audiovisuales, actos...) que constituyen hoy el recurso de apoyo más eficaz

# M<sup>a</sup> LUZ SANZ ESCUDERO

## Presidenta de FIAPAS

**Ingeniero agrícola, de origen navarro, M<sup>a</sup> Luz Sanz, es madre de dos hijas, la menor es sorda con implante coclear en ambos oídos. Como presidenta de FIAPAS, tiene muy claro un objetivo: incidir en la necesidad de que las familias con hijos/as sordos/ dispongan de recursos diagnósticos protésicos y comunicativos para comunicarse con ellos desde la más tierna infancia, sin restricciones de contenido, forma o código. Para ello, entre otras opciones, los padres/madres precisan información actualizada y objetiva.**

para asegurar el máximo de accesibilidad a la información de todas las personas sordas, e imprescindible para más del 90% de ellas que comunican en lengua oral. Asimismo, se utilizan diferentes sistemas aumentativos de comunicación oral, como la Palabra Complementada y la Comunicación Bimodal.

## LA INFORMACIÓN: PRIMERA NECESIDAD

### ¿Cómo pueden contribuir las familias a una educación e integración normalizada de sus hijos?

Es a los padres a quienes nos corresponde velar por el cuidado de la salud y de la educación de los hijos. Somos los responsables de elegir y decidir, mientras nuestros hijos son menores o cuando tengan un grado de discapacidad tal que no les permita representarse a sí mismos.

A este respecto, en un Estudio Sociológico realizado por FIAPAS, en colaboración con la empresa IPSOS-Eco Consulting (2004-2005) 600 familias exponen sus necesidades y demandas. Esto es: un 99,5% considera necesario que se invierta en

# Entrevista

educación y en apoyo a las familias, y el 99,1% cree también imprescindible invertir en avances médicos y técnicos.

Hemos podido corroborar con este Estudio que los padres destacan, entre las principales dificultades a las que han tenido que hacer frente en los primeros momentos tras conocer el diagnóstico, el hecho de asumir la noticia de la sordera de su hijo/a y la falta de información de la que disponen. Se evidencia, por tanto, la necesidad que tenemos los padres de recibir información y apoyo especializado que nos permitirá, por un lado, ejercer el papel que nos corresponde respecto a la salud y la educación de nuestros/as hijos/as, con sordera, y por otro, restablecer la dinámica familiar que se ha visto alterada por la presencia de la discapacidad en uno de sus miembros.

Las familias necesitamos esta atención especializada no sólo en los primeros años, sino a lo largo de todo el itinerario de desarrollo de nuestros hijos/as con el fin de tomar las decisiones que consideremos más adecuadas: conocimiento del diagnóstico, escolarización, adolescencia, preparación para la vida laboral, etc... y al mismo tiempo, con el objetivo de ir reajustando las interacciones padres/hijo/a en función de sus necesidades específicas, personales y evolutivas, así como de las circunstancias de cada familia, al favorecer la participación positiva de todos sus miembros en el proceso formativo e integrador del joven afectado. Esta atención la recibimos en las Asociaciones de Padres existentes en todo el país, a través de sus Servicios de Atención y Apoyo a las Familias (SAAF).

Es necesario, por tanto, poner a nuestro alcance los recursos diagnósticos, protésicos y comunicativos, que nos permitan, desde las edades más tempranas, comunicarnos con nuestros hijos sin restricciones de contenido, forma o código. Para ello, los padres y madres precisamos de información actualizada y objetiva, formación y preparación, motivación y apoyo emocional.

## PROYECTO DE LEY DE LSE Y COMUNICACIÓN ORAL

La reciente aprobación en el Congreso del Proyecto de Ley sobre Reconocimiento de las Lenguas de Signos Españolas y Regulación de Medios de Apoyo a la Comunicación Oral ha supuesto una gran satisfacción para el movimiento asociativo de familias-FIAPAS. Esto, porque, según señala con firmeza, su presidenta, desde esta organización han participado activa y constructivamente desde sus inicios con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

### ¿Qué garantiza su aprobación para FIAPAS?

Consideramos que, en primer lugar, reconoce la libertad de elección de lengua en la que se quiere comunicar (el 90% de las personas sordas comunican en lengua oral y entre 6-8% en lengua de signos), y, a continuación, garantiza los distintos medios de apoyo a la comunicación oral que cada uno precise.

Por tanto, esta ley, a la que aún le queda su tramitación en el Senado, nos sitúa en estos términos muy a la cabeza de cualquiera otra iniciativa de nuestro entorno europeo, dando respuesta a las demandas de TODO el colectivo de personas sordas y de sus familias en su diversidad comunicativa.



En particular, en el sistema educativo, la futura ley garantiza el aprendizaje y el uso de la lengua oral, a través de la implementación de distintos recursos. Al respecto, destacamos la incorporación de una nueva disposición adicional en la que se establece que “ los poderes públicos, en el ámbito de sus competencias, aportarán financiación para la adquisición de apoyos técnicos para personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas”. Esta nueva disposición, que ha sido una apuesta permanente de FIAPAS, resulta, no sólo deseable, sino de justicia y un derecho, en una época en que los avances audiológicos y técnicos son vertiginosos y pueden cambiar radicalmente la perspectiva educativa y de integración de las personas sordas.

El proyecto de ley contribuye también a garantizar a las personas con discapacidad auditiva un mayor acceso a la información, la cultura y el ocio, a través de la regulación de recursos de todo tipo como el subtitulado. Al respecto, destacamos la creación del Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción, contenido en el articulado referido a la comunicación oral. FIAPAS es miembro de su Consejo Asesor, y, a través de éste, participamos en los Grupos de Trabajo constituidos y en el seguimiento de la actividad de dicho Centro.

## REDES DE TRABAJO DE FIAPAS

- **Red de Desarrollo Institucional**, para atención preferentemente de las asociaciones y federaciones confederadas en FIAPAS
- **Red de Atención y Apoyo a las Familias**, centrada en éstas y en los propios afectados, que cuenta actualmente con 32 servicios en los que los profesionales y 175 padres/madres guía. Atienden una media anual superior a las 2.800 familias beneficiarias de esta atención directa .
- **Red de Intervención Logopédica**, de novísima creación, dirigida a la prestación de este tipo de servicios en las Asociaciones de padres confederadas.
- **Red de Formación Especializada**, para la especialización de profesionales (profesores y logopedas), a través de la cual se han formado, hasta el momento, a más de 400.
- **Red de Inserción Laboral**, que da respuesta a las necesidades de nuestro creciente movimiento juvenil, en cuyas bolsas de empleo están registradas más de 5.000 personas sordas, formalizándose al año una media de 500 contratos, de ellos, más del 80% en empresas ordinarias.
- **Red de Promoción de la Accesibilidad**, eje transversal a todas las demás áreas.