



Complim 40 anys !!!

*La nostra missió:
Defensar, reivindicar
i garantir
els drets i interessos
de les persones amb
discapacitat auditiva
i de les seves famílies*

ADRECES D'INTERÈS

CONSELLERIA D'EDUCACIÓ I UNIVERSITAT

Escolarització i informació de Palma
C/Salvà, nº14 2ª Planta
Telf 971787353

CENTRE BASE

Centre de Valoració i
Reconeixement de la Discapacitat
www.dgad.caib.es
C/Joan Crespi, 11 Palma Tf. 971 178 991
Av. del Raiguer, 95 Inca Tf. 971 177 899
C/Pou Fondo, 17 Manacor Tf. 971 846 187

IMAS

Institut Mallorquí d'Afers Socials
Ajudes per persones amb discapacitat
www.imasmallorca.net
C/General Riera, 67 Palma T. 971763325
C/ Del Cuartel s/n Inca
Tf. 971 880 216
C/ De Jose López, 2 Manacor
Tf. 871986142

SOIB

Treball i formació
www.soib.caib.es
Camí Vell de Bunyola, 43, 1º
Edifici Rotonda Asima, despatx 21
Polígon de Son Castelló
Tf. 971 177 248

SVAP

Servei de Valoració i Atenció Primerenca
www.dgad.caib.es
C/Joan Maragall nº17, Palma de Mallorca
TElf: 971 775580

BUEN SONIDO

Centre Auditiu
www.buensonido.net
Av. Comte de Sallent, 4 Palma
Tf. 971 909050
info@buensonido.es

GAES

Centre Auditiu
www.gaes.es
Av. Comte de Sallent, 15. Palma
Tf. 971 495 275
info@gaes.es

ADVANCED BIONICS

www.advancedbionics.com
Advanced Bionics Spain S.L.
Av. de la Industria 13-15 03690,
San Vicente del Raspeig. Alicante
Tf. 965 200 210
Info.spain@advancedbionics.com

MEDEL

www.medel.com/es/
Centro Empresarial Euronova,
Ronda de Poniente num.2, 2ªA
Tres Cantos, E-28760 Madrid
Tf. 91 8041527
office@es.medel.com

FIAPAS

Confederación Española de
Familias de Personas Sordas
www.fiapas.es
Pantoja nº 5, local. 28002 Madrid.
Tf. 91 576 51 49
fiapas@fiapas.es

EDITA

ASPAS
C/Ramon Nadal, 4
Palma de Mallorca

DEPÓSITO LEGAL

DL PM 999-2013
ISSN 2340-891X

CONSELL EDITORIAL I REDACCIÓ

Jaime Ferrer
Mª Magdalena Vanrell
Mª Agnès Melià
Carme Zoilo
Mateu Bosch
Joana Mª Pons
Cati Balaguer
Mª Carmen González

COL·LABORA EQUIP TÈCNIC ASPAS

Laura Arestín
Carolina González
Mónica Peralta
Mateu Morlà
Lluís Soler

DISSENY, MAQUETACIÓ I IMPRESSIÓ

Gráficas LOYSE

FES-TE SOCI

C/Ramon Nadal, 4
Palma de Mallorca
Telf 971 45 81 50
aspas@aspasmallorca.com

ASPAS
FUNDACIÓ



ENS POTS SEGUIR A:



www.aspasmallorca.com



@ASPASMallorca



www.facebook.com/ASPASMallorca

VISITA ELS NOSTRES BLOGS:

www.aspasleehabla.com

www.aspasformayemplea.com



Cayetano Martí

President Fundació ASPAS

Vull començar aquesta editorial agraint a totes les persones que directament i indirectament han contribuït al procés del que un dia va ser un projecte i que avui és una realitat: l'educació integral a les persones amb discapacitat auditiva.

Durant aquests 40 anys a ASPAS sempre hi ha hagut un clima especial d'amistat, d'ajuda i col·laboració i personalment crec que ha estat així, per això us convido a seguir en aquest ambient, que és precisament, el que garanteix la seva pervivència i el seu futur.

Si mantenim aquest clima tindrem necessitat els uns dels altres, l'altre serà únic per a nosaltres, necessitarem veure'ns a les nostres periòdiques reunions per intercanviar idees, vivències personals i experiències professionals.

Sempre necessitarem créixer i per això hem d'escoltar-nos els uns als altres i aprendre, els vells dels joves i viceversa, així ens farem grans i el projecte seguirà, perquè el major valor que podem donar als nostres fills és la formació, perquè des de petits aconseguim que entrin a la societat el més preparats possible.

Sumari

RETROSPECTIVA

5

40 anys per la inclusió

AVENÇOS MÈDICS I AUDIOPROTÈSICS

6

40 anys d'Audiologia Infantil

Evolució de les pròtesis auditives

Evolució del programa d'implants coclears

CANVIS EN L'ATENCIÓ A LA PERSONA I LA SEVA FAMÍLIA

9

L'accessibilitat universal, un nou repte

La transició de l'educació especial a l'escola inclusiva

Un mercat laboral per a tots i totes

Fundació ASPAS, una aposta per l'atenció integral a la persona i la família

Dues famílies, dues realitats

Cap on anem?

22

ASPAS Cafè

23

Palma: Seu Principal
C/ Ramon Nadal, 4
07010 Palma de Mallorca
Tel. 971 458 150
Fax: 971 280 786

Inca:
C/ Doctor Fleming, 37
07300 Inca

Manacor:
Ronda del Port, 64
07500 Manacor



aspas@aspasmallorca.com



El sonido tiene miles de colores. ¿Los oyes?

En **GAES** estamos al lado de las personas con problemas auditivos para que puedan recuperar la audición, comunicarse con normalidad y desarrollarse plenamente en todas sus capacidades.

Audiología Infantil

Valoración audiológica

Selección y adaptación audioprotésica infantil

Validación y plan de seguimiento GAES Adapta infantil

Terapia Integral del Tinnitus

Protocolo de valoración y tratamiento personalizado
GAES Adapta Tinnitus

Tecnología Siemens.

Atención al Implantado

Valoración audiológica de candidatos y derivación a ORL

Revisión del sistema implantable y asesoramiento permanente

Detección de averías y reparación de procesadores y accesorios

Reeducación Auditiva

Valoración y entrenamiento para la mejora la calidad auditiva

Mejora la adaptación audioprotésica y la tolerancia al ruido



Toni Fernández, Vicepresident Fundació ASPAS.

El passat mes de juny es van complir 40 anys des de la constitució d'ASPAS. Un 4 de juny de 1977, un grup de pares i mares de persones amb discapacitat auditiva, van decidir donar forma a una idea, tal vegada a un somni.

Avui, aquesta idea segueix inspirant-nos: integració. Ara som capaços de fer balanç de l'aconseguit durant aquests 40 anys. Però ni tant sols els que portem 20 o 25 anys rebent l'encàrrec de dirigir aquesta organització vam ser capaços llavors d'imaginar que avui ASPAS seria una entitat consolidada que compta amb un nodrit i altament preparat grup de professionals dedicats a fer realitat aquesta idea, aquell somni.

Som una entitat que l'any 2005 va ser declarada d'utilitat pública. Prestem als nostres usuaris i usuàries un servei públic i ho fem, com no pot ser d'una altra forma, de la mà de les administracions públiques, amb les que hem establert una aliança sòlida que ha permès a les persones amb disca-

40 anys per la inclusió

pacitat auditiva accedir a serveis i accions necessàries per situar-los en el mateix lloc que els altres, un altre anhel dels socis fundadors d'ASPAS: la igualtat.

Enrere han quedat els temps en que els pares i mares de persones sordes havien d'endeutar-se per pagar els tractaments de logopèdia als seus fills, per proporcionar-los pròtesis auditives que els permetessin accedir al llenguatge oral, per posar només dos exemples.

Avui ningú qüestiona el dret de les persones sordes a ser escolaritzades en centres ordinaris, el seu dret a accedir a la informació i a la cultura amb els suports necessaris per a això. En definitiva, ser capaços d'opinar, formar-se, il·lustrar-se i decidir com a ciutadans i ciutadanes lliures.

Creieu-me si us dic que ens sentim molt orgullosos d'haver contribuït a fer realitat aquests reptes, d'haver treballat en l'acompanyament d'aquests i altres processos encaminats a facilitar la realització personal de les persones sordes i les seves famílies.

Han estat moltes les aportacions decisives per tal que avui contemplem amb esperan-

ça el futur dels nostres fills. No vull oblidar el paper fonamental que ha exercit la ciència i la medicina posades al servei de les persones sordes en la nostra comunitat autònoma. En breu es compliran 20 anys des que es va dur a terme el primer implant coclear a l'hospital públic de Son Dureta. Ho van dur a terme dos excel·lents metges, el cap del servei d'otorrinos, el doctor Manolo Tomás, i el doctor Pedro Sarría, que ara, des de l'Hospital Universitari de Son Espases, centre de referència a les Illes Balears, han realitzat ja més de 300 cirurgies d'implants coclears.

Han estat molts els avanços, però queda molt per fer. Les persones amb discapacitat auditiva tenen molt a oferir a la nostra societat. Hem de seguir treballant per tal que les expectatives creades no es quedin només en bones intencions i assoliments parcials. Hem d'aprofundir també en la normalització de l'accés de les persones sordes al mercat laboral. Les excel·lents dades d'inserció laboral que, any rere any ve obtenint el servei d'orientació i inserció laboral d'ASPAS, han de ser només un estímul per seguir aconseguint fites... i una d'elles ha de ser l'accés de persones sordes a llocs de treball qualificats, en consonància amb els seus nivells de formació i estudis adquirits amb tant esforç.

Com en tantes altres ocasions, ASPAS no vol eludir la seva responsabilitat en aquesta tasca. Actualment, l'entitat compta amb dos centres especials d'ocupació: ASPAS CAFÈ i ASPAS MAGATZEM, on treballen més de 30 persones amb discapacitat i l'únic objectiu dels quals és facilitar l'accés al mercat laboral de les persones amb discapacitat i demostrar que, com així se'ns ha reconegut, som capaces d'oferir serveis de primera qualitat a aquells que dia a dia comprometen com la solidaritat no està renyida amb la competitivitat i l'excel·lència.



Membres del Patronat: Mabel de Rojas (secretària), Loli Sánchez (vocal), Toni Peguero (vocal), Cayetano Martí (president), Toni Fernández (vicepresident) y Vicens Pérez (tresorer).

40 anys d'Audiologia Infantil



Dr. Mariano Rodríguez. ORL
Responsable de la Unitat d'Audiologia Infantil HUSE.

Els anys 70 van suposar un moment emocionant per als audiòlegs clínics. Abans d'aquesta dècada, deixant de banda l'Audiometria Tonal Liminar (ATL), les "proves especials" audiològiques generalment es limitaven a les mesures conductuals del reconeixement de la parla (Audiometria Vocal), i a les tècniques d'Audiometria Supraliminar (SISI, Tone Decay Test, etc).

No obstant això, dos nous mesuraments objectius apareixen en aquest període: l'audiometria de immittància (coneguda com impedància o admitància en aquests dies), i la resposta auditiva del tronc cerebral: els Potencials Evocats Auditius.

Aquestes proves van ser extremadament útils en el diagnòstic diferencial en adults, però també van exercir un paper important en l'avaluació del pacient pediàtric, on sovint les troballes audiomètriques bàsiques com els llindars de tons purs eren qüestionables o simplement inabastables.

A partir dels anys 70 la bateria de proves que es practicaven per valorar l'audició incloïa

Tècniques comportamentals:

Audiometria de Tons Purs

- Determinació de llindars per via aèria
- Determinació de llindars per via òssia

Audiometria Vocal

- Llindar de reconeixement de la parla (dB) SRT
- Rendiment en el reconeixement de paraules (%) Dmax

I tècniques objectives:

Audiometria de immittància (impedància / admitància)

- Timpanometria: to sonda 226 Hz únicament
- Reflexos acústics: només estimulació contralateral amb tons purs i soroll blanc
- Resposta auditiva del tronc cerebral (PEATC)
- Estimulació per via aèria amb clic
- Estimulació per via òssia amb clic

A l'hora de valorar els resultats, es posa en valor el principi conegut com "Crosscheck" i que es basa en la premissa que "cap resultat ha de ser acceptat i utilitzat en el diagnòstic de la pèrdua auditiva, fins que sigui confirmat o comprovat per una o més mesures independents": la confiança exclusiva en només una o dues proves, encara que es tracti de mesuraments objectius, pot conduir a un diagnòstic

erroni (Dr. Jerger i Deborah Hayes: "The Crosscheck Principle in Pediatric Audiometry", 1974).

En una recent publicació del mateix autor "Crosscheck Principle in Pediatric Audiology Today: A 40-Year Perspective" (2016), es du a terme una revisió del principi del "Crosscheck" des de la seva introducció fins a la seva aplicació clínica en l'actualitat, i es conclou amb la descripció d'una bateria de proves moderna per a l'avaluació auditiva pediàtrica. Seguint l'esquema anterior tenim:

Proves comportamentals:

Audiometria de Tons Purs: via aèria i via òssia

Audiometria Vocal

- Llindar de reconeixement de la parla (dB) SRT
- Rendiment en el reconeixement de paraules (%) Dmax
- Test de processament auditiu: parla soroll i reconeixement espacial, test d'escolta dicòtica i de processament temporal

I les tècniques objectives:

Audiometria de immittància (impedància / admitància)

- Timpanometria mono i multifreqüencial (banda ampla, corbes d'absorbància)
- Reflexos acústics: en estimulació ipsi i contralateral amb tons purs i soroll blanc, mesuraments de llindars i latències

Resposta auditiva del tronc cerebral (PEATC)

- Estimulació amb clic per via aèria i òssia
- Estimulació amb Tone-Burst
- Estimulació amb Chirp

Resposta Auditiva d'Estat Estable (ASSR)

Electrococleografia

Resposta Auditiva Cortical (mitjana i llarga latència)

Disposem avui dia per a la seva utilització en pacients de totes les edats, de tècniques objectives per a la identificació primerenca i precisa, i per al diagnòstic de qualsevol tipus de disfunció auditiva des de l'oïda mitjana, fins a la Neuropatia Auditiva (ANS), i els Trastorns del Processament auditiu Central (TPAC).

En resum, l'aplicació d'una bateria completa és l'estratègia més eficaç i eficient per al diagnòstic ràpid i precís de la disfunció auditiva i la pèrdua d'audició en nadons i nens petits. L'avaluació auditiva objectiva és essencial per a un programa Early Hearing Detection and Intervention (EHDI) reeixit. L'avaluació auditiva amb una bateria de proves auditives objectives defineix l'estàndard d'atenció en audiologia pediàtrica Early Hearing Detection and Intervention (EHDI); Programa universal de detecció, diagnòstic i intervenció terapèutica en edat infantil.

Early Hearing Detection and Intervention (EHDI): Programa universal de detecció, diagnòstic i intervenció terapèutica en edat infantil.

Evolució de les pròtesis auditives

Acabats els meus estudis d'audioprotesista a l'Escola professional del Clot a Barcelona a l'any 1987, vaig començar a dedicar-me a l'adaptació d'audiòfons a Manacor, primer, a Palma poc després. Des de llavors i fins avui, que segueixo dedicant-m'hi, he vist canviar i evolucionar molt, tant els audiòfons com les metodologies d'adaptació.

A l'inici treballava audiòfons convencionals: aparells més grans formats per un micròfon, un auricular i un amplificador, amb dos "trímerns" o controls que modificava amb un tornavís, manualment. Eren audiòfons amb bandes passants més curtes i fixos. Només un control de volum manual podia modificar l'espectre de guany. Els motllos adaptadors eren tots iguals, de resina o silicona. Feia retocs amb un micromotor i de vegades ventilacions.

Després arribaren els de programació digital; circuits híbrids on ajustava numèricament la resposta de l'audiòfon, encara que seguia funcionant de manera convencional. És a dir, vaig canviar el tornavís per un software a l'ordinador. La millora es trobava en que podíem ajustar millor la compressió. Ja podíem donar menys amplificació als sons forts d'entrada, cosa que els feia més confortables. Alhora sortien noves fórmules de càlcul del guany. Se seguia investigant en audiologia i concloïen que era millor menys volum per preservar més la Intel·ligibilitat.

I el gran bot : sortien els digitals, audiòfons on l'amplificador va començar a ser un processador de so, que, a través d'un codi binari, algorismes, calcula la manera de tractar el so. També ens ha permès canviar el tamany (ja poden ser més petits); bandes passants d'amplificació més amples, són dinàmics, canvien la resposta en funció de la intensitat i freqüència d'entrada, cada vegada



Bárbara Nicolau, Audioprotesista de Audiòfon Balear.

amb més rapidesa. Els motllos adaptadors es poden fer més petits, i una altra innovació és l'obertura d'aquests, així com l'aparició de RITES, que són auriculars dins el motllo. Consisteix a treure l'auricular fora de l'audiòfon, col·locar-lo dins del conducte auditiu, així, la senyal de sortida és més pròxima al timpà obtenint la seva millora qualitativa.

Actualment, seguint els avenços en investigació audiològica, els nous processadors incorporats als audiòfons, ajuden al cervell a rebre més detalls acústics, cosa que disminueix l'esforç que ha de fer l'usuari.

Bàsicament ho fa amb quatre característiques :

1. Balancejar els sons: facilita diferenciar-los i identificar-los, de manera que el cervell queda lliure per emmagatzemar informació.
2. Accedir a tots els sons i obtenir informació espacial detallada: el cervell pot orientar-se de forma més natural.
4. Contrastar més els elements sonors: ajuda a separar els sons rellevants del renou ambiental.
5. Al tenir accés constant a tots els sons, el cervell pot triar en què centrar-se i quan canviar l'enfocament.

No hem d'oblidar que l'audició és un procés cognitiu que té lloc al cervell. Les tecnologies actuals, qualificades com a intel·ligents, persegueixen : ORIENTAR, DIFERENCIAR, SEPARAR i ENFOCAR, tot això processat amb molta rapidesa.

Evidentment els softwares de programació són molt més complexos. Els beneficis han estat substancials, encara que continuen havent-hi limitacions: els audiòfons actuen sempre només damunt les oïdes. Com més afectades estiguin aquestes, el resultat serà més pobre, fins i tot insuficient.

D'aquí que s'hagi desenvolupat molt la intervenció dels implants coclears i, per altra banda, la connectivitat, que consisteix en elements auxiliars, que emparellats amb els audiòfons o implants, es connecten directament a diferents sistemes (TV, Ràdios, MP3, Mòbils, Micròfons auxiliars...).

I seguirem, segons el que ens deixi el mercat. L'estructura social canvia, el valor que se li dóna a l'audiòfon també i els beneficis que ens aporten cada vegada són més.

Evolució del programa d'implants coclears

Els avenços tecnològics, la ciència i la medicina han desenvolupat dispositius electrònics implantables que permeten a les persones amb discapacitat auditiva desenvolupar un llenguatge oral i / o que puguin tornar a restablir l'audició. Els implants coclears són una de les tecnologies que més ha revolucionat el tractament de les sordeses profundes, no només per afavorir l'accés al món oient sinó que aquest desenvolupament també està permetent que puguin beneficiar-se de prestacions tals com el telèfon, la televisió, la música i la natació.



L'implant coclear és un dispositiu mèdic electrònic que substitueix la funció de l'oïda interna malmesa. Al contrari de les pròtesis auditives que amplifiquen el so per a les pèrdues de lleus a severes, els implants coclears realitzen el treball de les parts danyades de l'oïda interna, inserint la guia d'elèctrodes, transformant així el so en impulsos elèctrics que estimulen el nervi auditiu, permetent que els pacients puguin sentir-hi.

L'any 1957 es va realitzar el primer implant coclear pels doctors Djourno i Eyres, francesos però d'origen algerià. Aquests van inserir un fil de coure a la còclea d'un pacient de 50 anys sord profund. Va ser l'inici i l'avenç científic més important realitzat en l'àmbit de la sordesa.

L'any 1985 els implants coclears van arribar a Espanya de la mà del Dr. Emilio

García-Ibáñez, a Barcelona i el 1990 es va autoritzar el centre públic de l'Hospital Universitari de Salamanca.

El primer implant coclear realitzat a la nostra comunitat autònoma va ser a l'Hospital Son Dureta de Palma de Mallorca l'any 1999, a un pacient de 3 anys d'edat amb hipoacúsia neurosensorial bilateral profunda.

Al febrer del 2018 es compliran 60 anys de l'existència dels implants coclears, i 20 anys que es realitzen a les Illes Balears, concretament a l'Hospital Universitari Son Espases que n'és el centre de referència.

El Dr. Manolo Tomàs Barberán, especialista ORL i cap del servei d'ORL de l'Hospital Son Dureta (ara Hospital Son Espases) des de l'any 1998 i el Dr. Pedro Sarría, especialista ORL i patologia cervicofacial i cap de secció i coordinador d'implants coclears de

l'Hospital Universitari son Espases, càrrecs que compatibilitzen amb la seva tasca a la Clínica Juaneda i a l'Hospital Quirón Palmaplanas, són els que han duit a terme aquesta tècnica especialitzada en cirurgia d'implants coclears durant aquests 20 anys.

A la nostra comunitat autònoma s'han realitzat, aproximadament, 311 cirurgies d'implants coclears, entre els quals hi ha implants bilaterals i unilaterals, en una franja d'edat de 0 fins a 87 anys d'edat.

Actualment les cases comercials d'implants coclears que estan essent utilitzades en la Unitat d'Implants Coclears de l'hospital Son Espases són: Cochlear, Medel i Advanced Bionics.

S'estima que unes 350.000 persones a tot el món utilitzen implants coclears, i aproximadament hi ha a Espanya unes 15.000 persones de les quals 9.000 són adults i 6000 són menors.

L'accessibilitat universal, un nou repte

Va ser a l'any 1993 quan es va aprovar per primera vegada a les Illes Balears una llei d'accessibilitat. Fou la Llei 3/1993 per a la millora de l'accessibilitat i de la supressió de les barreres arquitectòniques.

Sembla que no ha passat gaire temps des de la seva aprovació, però si feu càlculs, ja fa 24 anys des d'aquell moment. Molt de temps. Quedava molt camí per fer, ja que era una llei que només contemplava les barreres arquitectòniques, les visibles, les tangibles.

I allà hem estat. Reivindicant els drets de les persones amb discapacitat auditiva, proposant mesures perquè qualsevol servei pugui ser accessible, participant



en la redacció de documents, sensibilitzant a l'administració pública, formant part de comissions tècniques... i tot, per fer visibles les barreres a la informació i a la comunicació a les que diàriament s'enfronta una persona amb discapacitat auditiva.

I va ser aquest estiu quan s'aprovà una nova llei d'accessibilitat. La Llei 8/2017, de 3 d'agost, d'accessibilitat universal de

les Illes Balears, que defineix l'accessibilitat com el conjunt de condicions de comprensibilitat i usabilitat que han de complir l'entorn, els espais, els edificis, els serveis, els mitjans de transport, els processos, els productes, els instruments, els aparells, les eines, els dispositius, els mecanismes i els elements

anàlegs perquè totes les persones els puguin emprar i en puguin gaudir amb seguretat i comoditat i de la manera més autònoma i natural possible.

Ara que hem aconseguit el marc normatiu caldrà seguir fent feina perquè la llei s'apliqui i les persones amb discapacitat, totes, puguin participar en la societat i exercir el seus drets com a ciutadans.

Su especialista en audífonos en Mallorca desde hace 15 años

BUEN SONIDO

¡Calidad para sus oídos!

¡Cuidamos a su hijo y de sus oídos con mucha experiencia!

Importante en el trabajo con niños y sus padres es quitarle la inseguridad frente a esta nueva situación. Nuestro equipo profesional trabaja desde hace 15 años con niños y adolescentes. Nos gustaría conocerle e informarle sin compromiso.

Palma
Avda. Canale de Sallent 4
Teléfono: 971 90 90 50

Manacor
C/ Sañal Joan 58
Teléfono: 871 989 086

Solo para tiempo limitado obtendrá un **30%** de descuento al comprar el segundo audífono!

Encontrará más información en: www.buensonido.es



La transició de l'educació especial a l'escola inclusiva

Des dels anys 70 fins l'actualitat el panorama educatiu ha experimentat un tomb molt significatiu, clarament beneficiós per a les persones amb discapacitat auditiva. Aquest procés es pot resumir en una frase: s'ha passat d'un model educatiu centrat en el dèficit de l'alumne —el model de l'educació especial— al model actual —la inclusió educativa—, centrat en les competències i capacitats de la persona.

Aquest enfocament s'emmarca dins un concepte més ampli, el de normalització, que implica acceptar tothom i dissenyar mesures d'atenció a la diversitat en els

centres educatius i dins les aules escolars que faci tan normalitzada com sigui possible la vida d'aquests alumnes, formant part de l'escola ordinària i respectant-ne el ritme d'aprenentatge.

El canvi de paradigma, de l'educació especial a l'educació inclusiva, ha suposat també una nova manera d'entendre el suport a les persones amb necessitats educatives

El canvi de paradigma, de l'educació especial a l'educació inclusiva, ha suposat també una nova manera d'entendre el suport a les persones amb necessitats educatives. La inclusió educativa pren partit per un tractament individualitzat, però al mateix temps socialitzant, avalat per la recerca educativa, que mostra millors resultats en totes les dimensions del desenvolupament fugint del model clínic i optant pel suport dins l'aula, amb la resta dels companys. A més a més, aquest model afavoreix tots els alumnes, que aprenen des de molt petits els valors de la diversitat i la diversitat funcional.

Ara bé, això suposa un repte, un canvi metodològic dels docents. Aquesta nova concepció educativa ha suposat una nova forma d'entendre el perfil docent: dos mestres dins l'aula treballant de forma cooperativa i coordinada, entenent la tasca com una responsabilitat compartida per tot l'equip docent. Des de la Conselleria d'Educació i Universitat es van incrementant de manera progressiva els recursos humans i materials per fer possible una atenció adequada i de qualitat per a tota la diversitat d'alumnes que hi ha a les nostres aules. És necessari dur a terme una intervenció centrada en l'escola (entenent-la com a context de relació, de comunicació i d'aprenentatge del alumnes amb sordesa) mitjançant un treball òptim amb un equip format pels professionals que tracten aquests alumnes, sempre en coordinació amb les famílies, que facilita les ajudes metodològiques i d'accés més idònies per facilitar-ne el desenvolupament.

Tot això ha anat acompanyat de la millora en els mitjans tècnics que ajuden les persones amb sordesa a aquest aprenentatge en entorns inclusius. S'ha de destacar l'evolució de les pròtesis auditives, ja sigui per la introducció dels implants coclears com per la millora dels audiòfons, així com la possibilitat de millorar la recepció dels missatges orals mitjançant els aparells d'FM. Davant la

La Conselleria d'Educació i Universitat proporciona els materials tècnics necessaris per fer possible un accés al currículum en igualtat de condicions.

necessitat de modernitzar els sistemes pedagògics per incorporar les eines digitals i els processos d'aprenentatge i per fomentar la creativitat i la innovació en els infants, la Conselleria d'Educació i Universitat proporciona els materials tècnics necessaris per fer possible un accés al currículum en igualtat de condicions.

Els darrers anys, la Conselleria d'Educació i Universitat, a través de la Direcció General d'Innovació i Comunitat Educativa, ha tramitat diversos expedients de contractació per dur a terme la realització del Programa d'Unitats Volants d'Atenció a la integració (UVAI) per atendre l'alumnat amb deficiència sensorial auditiva (DSA) i assessorar la comunitat educativa sobre les seves necessitats.

Aquesta tasca ha proporcionat una resposta educativa més ajustada i adaptada a les característiques dels alumnes DSA que presenten aquestes necessitats educatives especials, per la

qual cosa aquest servei ha desenvolupat una tasca útil i significativa que es valora molt positivament.

Totes aquestes innovacions han permès que l'alumne amb sordesa surti de les aules d'educació especial per incorporar-se a les aules ordinàries. No obstant això, ens queda camí per recórrer per tal de considerar perfectament ateses les necessitats educatives dels alumnes amb discapacitat auditiva. Hem de continuar treballant per la inclusió educativa fomentant la recerca, la formació docent i la col·laboració de les famílies i de la comunitat educativa, entre altres aspectes.

Tot això, sempre amb l'objectiu d'assegurar la igualtat d'oportunitats per a tothom en matèria d'educació, seguint les propostes del Marc d'Acció Educativa 2030 de la UNESCO i, més concretament, l'Objectiu de desenvolupament sostenible 4, que cerca "garantir una educació inclusiva i equitativa de qualitat i promoure oportunitats d'aprenentatge permanent per a tots".

Miquela Sastre Vidal.

Juan Carlos Piñero Henares.

Malen Calvo Femenías.

Assumpta Perelló Torrens.

Servei d'Atenció a la Diversitat.

Direcció General d'Innovació

i Comunitat Educativa



G CONSELLERIA
O EDUCACIÓ
I I UNIVERSITAT
B



G CONSELLERIA
O EDUCACIÓ
I I UNIVERSITAT
B DIRECCIÓ GENERAL
/ INNOVACIÓ
I COMUNITAT EDUCATIVA

¿Por qué Tim
está tan feliz?

Sus padres eligieron SYNCHRONY® — RMN sin cirugía

Cuando Tim perdió su audición, sus padres eligieron el implante coclear SYNCHRONY para él. Así que cuando necesitó realizarse una resonancia magnética (RMN) de alta resolución a 3,0 T tras sufrir un accidente en el patio, pudo realizarla inmediatamente. Con cualquier otro implante coclear, habría necesitado cirugía para retirar primero el imán del implante.*

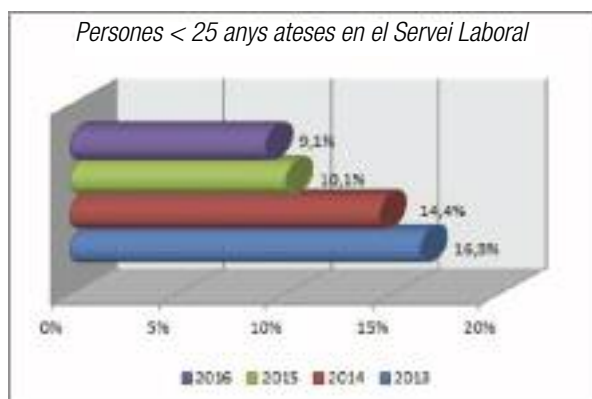
Las RMN son un procedimiento común, por lo que si usted está considerando un implante coclear para su hijo, asegúrese de elegir un implante coclear que sea compatible con las RMN.

Un mercat laboral per a tots i totes

Les lluites inicials i històriques d'ASPAS van ser la sanitat i l'educació. Però ...què va passar quan aquells nens i nenes pels quals es va crear l'entitat es van convertir en joves i adults que reclamaven ser part productiva de la societat?

El Servei d'Orientació i Inserció Sociolaboral d'ASPAS va néixer l'any 1998 finançat en un primer moment per iniciatives europees, i amb l'objectiu que les persones amb discapacitat auditiva accedissin a l'ocupació. Després de gairebé 20 anys de trajectòria del Servei, i actualment amb la participació del SOIB i el cofinançament del FSE (Fons Social Europeu), a partir de les dades i resultats obtinguts al llarg de tots aquests anys podem afirmar que s'ha aconseguit normalitzar l'accés dels treballadors i treballadores amb discapacitat auditiva en entorns ordinaris de treball. Però això no és l'única cosa que s'ha aconseguit, sinó que podem observar que les persones amb discapacitat auditiva han aconseguit altres millores, que han tingut conseqüència directa en la qualitat de l'ocupació, podent accedir a treballs als quals fa 40 anys no imaginàvem.

I quins són aquells factors que han condicionat aquesta evolució favorable cap a aconseguir aquesta millora qualitativa en el treball? D'una banda, l'esforç de les pròpies persones per millorar la seva formació i obtenir nivells més elevats de qualificació professional; així, en el Servei Laboral anem confirmant any rere any mitjançant dades pròpies, la disminució del nombre de persones ateses menors de 25 anys causada majoritàriament pel fet que les persones joves es mantenen més anys formant-se; així també es va observant una disminució de les persones amb nivells de formació baixos o sense formació i, paral·lelament, un



augment -encara que tímid- en l'assoliment de nivells superiors de formació (batxillerat, formació professional superior, estudis universitaris).

Però, d'altra banda, de poca cosa hauria servit aquesta aposta i esforç de les mateixes persones sense altres factors provinents de l'entorn, que han fet possible comptar amb persones més competents laboral i socialment i que poden optar a treballs de més qualificació; factors com:

- L'augment i millora de l'atenció a les persones amb discapacitat auditiva en l'àmbit educatiu tant en recursos (humans i tècnics) com en les metodologies (educació inclusiva), així com per l'evolució de la tecnologia en les pròtesis auditives; factors tots ells que han possibilitat inevitablement l'accés de les persones a nivells més elevats de formació.

- El canvi en l'enfocament i la forma d'entendre la discapacitat per part del món empresarial, com a resultat de l'augment del coneixement i implementació en les empreses de l'anomenada "Responsabilitat Social Corporativa (RSC)", i també, evidentment, per la tasca d'informació, difusió i sensibilització per part de les entitats que treballem en el camp de la discapacitat i del sector social.

- L'aposta decidida per part de l'Administració laboral de les Illes Balears, acompanyada de finançament, dels Serveis d'Orientació per a col·lectius vulnerables, per desenvolupar accions d'inserció laboral i de millora de l'ocupabilitat d'aquestes

- La millora contínua de la qualitat d'aquests serveis des de les pròpies entitats que els implementem.

A nivell laboral s'ha avançat significativament en relació a la inclusió de les persones amb discapacitat auditiva.

No obstant això, encara ens queda camí per recórrer. És necessari que les persones tinguin un accés real i ocupin treballs qualificats pels quals molts ja estan preparats, encara que per això el teixit empresarial i el mercat laboral han de ser agents imprescindibles.

Fundació ASPAS, una aposta per l'atenció integral a la persona i la família

Al llarg d'aquests 40 anys hem pogut observar com l'atenció a les persones amb discapacitat auditiva i les seves famílies ha crescut exponencialment, ampliant l'atenció directa fins convertir-la en el que avui coneixem com atenció integral.

Des de Fundació ASPAS entenem que l'atenció integral va dirigida a aconseguir que la persona amb discapacitat adquireixi el seu màxim nivell de desenvolupament i autonomia personal, afavorint la seva inclusió i participació plena en tots els aspectes de la vida. Per fer-ho possible cal: garantir una actuació el més primerenca possible, ja que tota la bibliografia coincideix en que un diagnòstic precoç, acompanyat d'un tractament audioprotèsic i logopèdic que s'adapti a les necessitats de la persona, faciliten l'accés natural a la llengua oral; oferir una atenció global per evitar respostes parcel·lades, descontextualitzades i descoordinades; prevenir el pelegrinatge de les famílies entre professionals i assegurar la continuïtat del procés acompanyant a les famílies no només en el moment del diagnòstic sinó al llarg de tot el seu cicle vital.

Per tot això, Fundació ASPAS ha anat transformant la seva cartera de serveis fins a arribar a l'actual amb l'objectiu de cobrir totes les necessitats de la persona atesa des dels diferents àmbits (sanitari, educatiu, social, psicològic i laboral) amb perfils professionals molt diversos i oberts a incorporar noves maneres de fer per aconseguir la inclusió social de les persones i famílies que aquí atenem.

Volem seguir creixent en aquesta mateixa línia fent-nos més visibles i estant més presents en els entorns naturals per



modelar les interaccions que qualsevol agent social pugui tenir amb una persona amb discapacitat auditiva, amb la finalitat última de donar poder a les famílies i educadors per afavorir al màxim el desenvolupament de la persona en

situacions quotidianes i rutinàries, cosa que es coneix avui dia com a "atenció centrada en la família".

Serveis i atenció més global cap a la persona i la família.



Persones ateses als centres de Palma, Inca i Manacor



En l'actualitat Fundació ASPAS compta amb tres centres d'atenció a Palma, Inca i Manacor amb la finalitat d'acostar els

serveis a les famílies de tota l'illa. Fundació ASPAS compta amb un equip multidisciplinari format per logopedes,

mestres/as d'audició i llenguatge, psicòlegs/as, pedagogs/as i treballador social.



Equip tècnic de la Fundació ASPAS



Dues famílies, dues realitats

Dues famílies ens expliquen la seva experiència quant al diagnòstic, protètzació i atenció logopèdica que van rebre els seus fills, Aurelio de 31 anys i Andrea de 9. Dues realitats diferents davant un mateix diagnòstic. 22 anys els separen.

Entrevista a Elena Pérez, mare d'Aurelio Sedano

“Jo sempre dic, i l'hi dic als pares: no hi ha miracles, hi ha feina”

En el moment del diagnòstic, quina edat tenia Aurelio?

Tenia 2 anys acabats de fer.

Li van fer proves en néixer?

No, no existia res d'això, res. Al contrari, els metges i pediatres no et deien res. Si no parlava, doncs esperar fins als 4 o 5 anys. Era el normal, dir-te: "espera't als 4 o 5 anys que potser és que li costa". És el que ens deien: esperar. Però no esperàrem. Per això et dic que Aurelio es va diagnosticar aviat per insistir. A l'any i mig van començar a fer-li proves i als 2 anys se li va fer el diagnòstic de la sordesa.

I com va ser el diagnòstic?, Va ser al pediatre, a l'ORL ..?

Vaig anar al pediatre unes quatre o cinc vegades. Jo era una mare molt jove, i llavors jo insistia que el nen no estava bé. Em deien que no, que el nen estava bé, perfecte, guapo, perfecte. Però alguna cosa no quadrava.

I el pediatre, a on et va derivar?

A Sanitat. El Doctor Rodríguez (ORL) i Sanitat era l'únic que existia per diagnosticar la sordesa. I aquí es feien les proves. Però clar, com era tan petit calia dormir-lo, no hi havia com ara aquests aparells. Em ficaven en una cabina amb ell en braços, el dormien, li posaven els "casquitos" i uns elèctrodes, i li donaven so a veure com reaccionava el seu cervell.

El doctor Rodríguez us va donar el diagnòstic? Us va parlar de pròtesis des del primer moment?

Sí, i des del minut un se li va posar la pròtesis, només en una oïda. Un audiòfon Windex, un audiòfon normal i corrent a l'oïda dreta només.

Quant de temps va passar entre el diagnòstic i la pròtesis?

Doncs, van passar dies, un mes com a molt. Fins que van poder fer una audiometria més o menys, perquè ell no et donava resposta, no deia ara escolto o ara no escolto. Era petit. Va aprendre molt ràpid i ho vam aconseguir. Vam aconseguir fer una bona audiometria i va ser bé des del primer minut. L'hi vam posar bé i l'hi va deixar lloc. Jo pensava que era un miracle, que es deixés un audiòfon o un aparell que per a nosaltres era desconegut, era un miracle ... i els va deixar.

A més de posar-li l'audiòfon, el vau dur a logopèdia?

Sí. Va començar amb una logopeda que vam buscar preguntant a gent. Li vam preguntar al doctor Rodríguez què havíem de fer, i ens va derivar a dues persones i ens va dir: "decidiu vosaltres". I nosaltres vam anar a una persona que estava a la Fundació La Caixa, que era logopeda.

Era un gabinet privat?

Sí.

Quant de temps va passar entre el diagnòstic i l'inici de la intervenció logopèdica?

Doncs ho vam fer tot molt ràpid. Jo crec que en un mes com a molt, Aurelio ja estava començant amb logopèdia.

On buscàveu informació?

Primer a l'otorrino, després a través de l'audioprotesista. Et parlo de fa 28 anys. Li va fer el motlle i li va connectar la pròtesis, tot molt ràpid. I ja després ens van presentar a la logopeda que va accedir a agafar a Aurelio. Perquè llavors no s'agafaven els nens com ara; abans els nens passaven un "càsting" (rialles). Aurelio va anar amb Rosita Ferriol, i a l'equip eren una psicòloga, i ella, logopeda. Abans no hi havia la quantitat de logopedes que hi ha ara.

Quantes vegades anava Aurelio a la logopeda?

Aurelio anava tres vegades per setmana.

I com vau conèixer ASPAS?

Ho vaig començar a conèixer ja amb Aurelio de gran. Jo no em vaig voler ficar en associacions. Ho vaig mirar, però no entrava en el meu sistema; o sigui, el meu cap estava en una altra cosa, no podia estar en això, i em vaig enfocar en Aurelio. Perquè llavors ASPAS no era el que és ara; era petit, amb un despatx, no és el que hi ha ara. Jo no vaig voler aquesta forma.

Però vas conèixer ASPAS abans d'anar?

Sí. Jo ho vaig preguntar i quan preguntes et parlen de tot: La Purísima, ASPAS, nova logopèdia, nou sistema per als sords, un sord que parla, ... o sigui, en aquella època era molta informació i havies de decidir. Almenys jo ho vaig fer així: decidir i el que vaig decidir, com dic jo "a ferro" (rialles), sense sortir-te de la fila perquè si et



surts de la fila perds el nord, i més amb 18 anys que tenia jo, no m'ho podia permetre i sense àvia. O sigui que ... (rialles).

I finalment vas arribar a ASPAS?

Sí, quan va ser més gran, perquè en el gabinet que estava em van dir que "ASPAS està molt bé". Benita, maquíssima, va ser la que em va animar i em va dir "vinga Elena, vés a ASPAS que està molt bé, vés a demanar informació". I vaig entrar a ASPAS, i des del minut 1 ja a la junta directament.

Aurelio ha portat només un audiòfon?

Sí, Aurelio només ha portat un audiòfon perquè en l'altra oïda tenia cofosi, i mai ha portat audiòfon en aquesta oïda perquè mai ha sentit. Aurelio sempre ha sentit amb un audiòfon i una oïda. I sempre va ser així fins als 16 anys, que li van implantar a l'oïda que mai havia escoltat. La que MAI havia escoltat, en la seva vida.

On i qui el va operar?

El va operar el doctor Tomàs i el doctor Magri a Son Dureta.

La rehabilitació de l'implant la va fer a ASPAS?

Sí, perquè Aurelio anava ja a ASPAS per altres coses: per preparar el carnet de con-

duir, per a la logopèdia que feia i que mai la va deixar ... Perquè mai ha deixat la logopèdia Aurelio ... i espero que no la deixi.

Ara fa 15 anys de l'operació, però us van explicar en aquell moment en què consistia la intervenció?

Sí. Ens van explicar en què consistia i vam estar 3 mesos per convèncer Aurelio; no es convenç a un nen de 16 anys a que s'implanti. Li vam dir que no hi havia una altra solució, que no anava a recuperar l'oïda que havia perdut, perquè ell va estar un temps i vam estar tots esperant si recuperava la baixada que havia tingut, i no es recuperava. Tres mesos i no es recuperava, seguia igual. Llavors, tot això va caldre dir-li-; amb 16 anys no és com quan és petitó que no es diu res, es fa i ja està. Però amb 16 si cal dir-ho, almenys nosaltres li vam dir i el vam convèncer.

Esteu contents amb l'operació?

Sí, tant de bo se l'hagués fet de petit.

De petit no us van parlar d'implant en cap moment?

No. Quan tenia 10 anys (1996) va venir aquí a Mallorca el doctor Ibáñez, que era quan es començaven els implants. Però clar, havien de ser postlocutius, major de 18 anys ... Quan es van començar els implants no

tenia res a veure amb ara. La gent no s'adona de l'avanç, però ho és. És clar, et diuen això ... vas a una reunió i et diuen això ... i se't cau tot, tots els esquemes.

No hi va haver opció d'operar-aquí fins als 16, no?

És clar. Per operar abans calia anar a Pamplona o Barcelona i gastar 10 milions de pessetes, i per tot això no tothom té la butxaca preparada.

Em dius que als 2 anys Aurelio encara no parlava. Un cop diagnosticat quant de temps va trigar a dir la primera paraula?

Als 2 anys només assenyalava. Dins del que cap, Aurelio va començar aviat a dir parauletes, a dir cosetes i paraules soltes. Després ja es va anar unificant la cosa: a partir dels 6 o 7 anys va començar a dir frases, a repetir ... el "lloro" típic. I a poc a poc anava fent frases més llargues fins que va començar a parlar.

I el temps que va passar entre que vas començar logopèdia i ja va començar a dir aquestes parauletes soltes?

Jo crec que a l'any i mig, dos anys començava. Llavors ell tenia 3 anys i mig, i va començar a dir parauletes soltes. I el següent estimulant, l'estimulaven molt i molt constant, i exigíem a tots els que estaven al voltant que ho mirassin ... el que ens van dir. Ens era igual el què, però que li parlessin i que li parlessin de front ... tot això a la gent que estava al voltant nostre sí que ho exigíem. Qui volgués, que ho acceptés i qui no ... porta.

En el moment del diagnòstic, recordes el grau de pèrdua que tenia?

Ell està diagnosticat amb hipoacúsia bilateral severa.

Per tant va estar els dos primers anys de vida sense pròtesis i sense escoltar pràcticament res.

No, sense audiòfons no escoltava res. Aurelio no escoltava res, va néixer sord.

Com us vau sentir en rebre el diagnòstic?

Aquest moment ... Morir. El pitjor, o sigui ... tots els pares volem nens guapos, alts, sans i divins. Et cases amb la il·lusió de tenir fills però, de sobte, et ve un fill guapo, grassonet, preciós, però amb un problema, sigui el que sigui. Molts pares amb els quals he parlat aquí a ASPAS venien traumatitzats, i jo els deia com estàvem el meu marit i jo al principi. Però cal passar pàgina. Et vas a casa teva plorant, t'enrabies tot el que vulguis ... però cal començar, cal començar a treballar, i picant de peus i plorant no es treballa. Passa pàgina i segueix. És que a mi quan em deien: "és que has de tenir un any de dol", en aquella època et deien això, però a mi això em cabrejava i jo deia: "cony, que no se m'ha mort ningú!". Tinc al meu fill amb un problema, però jo vull que em donin informació, vull començar a treballar, vull que m'ajudin i que em diguin com he d'ajudar al meu fill. D'acord, tinc un fill sord, però ara què faig jo amb això? I això és el que els deia als pares quan venien a ASPAS: els insistia "passa pàgina, no et quedis tota la vida pensant pobret". Veig pares encara que amb fills de 30 anys segueixen dient "pobrets", i a mi això em cabreja molt.

En aquest moment com us vau sentir?

Molt desorientats per aconseguir la informació. Perquè ara s'obté la informació en dos minuts, però en aquell moment molt desorientats, en xoc. Desorientats i et donen molt poques opcions. Ara hi ha moltes opcions; és que ara és una passada. Ara téns a gent que et diu "escolta, que passa això", et neix el nen, li fan les proves que pràcticament no t'assabentes quan se les han fet i et diuen: "mira que passa això, cal buscar això, vés aquí", i et donen ales. Però abans no, abans era un xoc; o sigui, arribar a casa teva i dir-li a la teva família, començant per aquí ... i quan passa això, que és el pitjor que pot haver-hi, segueixes i comences: "Què faig ara, quin col·legi m'ho porta, quina guarderia? ... "Et deien:" porta'l a la guarderia perquè aprengui a parlar "Mentida! En aquella època tot era busco a



una persona, una logopeda ... i què és això? Jo no sabia ni dir "logopèdia", no sabia que existia això. Busca a una persona i que li caiguis bé a aquesta persona perquè el mateix aquesta persona et diu "aix, és que ja tinc tres nens més i no em va bé agafar a aquest nen ja". En aquella època era així.

Penses que s'ha avançat en aquest sentit, en accés a la informació?

Home, 200%, 300% ... Jo no sé quant, però de la nit al dia, no té res a veure.

El moment del diagnòstic també ha canviat des d'aquest moment?

És clar, és clar. El poder tenir una prova que t'està dient ... Allò no eren proves, jo no crec que fos una prova real si més no perquè Aurelio les primeres audiometries, per poder-li configurar l'audiòfon, aquell aparell que havia d'aixecar la maneta i dir ara escolto i ara no escolto.

I a dia d'avui, com creus que està Aurelio a nivell de llenguatge?

Amb el nivell d'audició que té el nivell de llenguatge és un miracle. Els metges i tot em diuen "és un miracle, no sabem com parla, no sabem quin to de veu té". És increïble. Jo sempre hi dic, i els dic als pares: no hi ha miracles, hi ha feina.

A nivell d'inclusió, creus que Aurelio està integrat?

Està ben integrat i porta una vida normal total.

A quin col·legi va anar Aurelio?

Va anar a un col·legi ordinari, Aula Balear, amb Isabel Payeras.

I ja per acabar, en què creus que podem seguir treballant? Cap a on orientaries tu la línia de treball?

La línia de treball SEMPRE l'oriento a la família, perquè en expectatives de nens, d'avanços tecnològics, en logopèdia, d'això ja us encarregueu vosaltres. És a dir, avui dia tot això està molt avançat, s'avança per dies, hi ha persones especialistes. La família no tenim per què ficar-nos. Jo sempre dic: deixa't portar pel que diuen els metges, no desconfiis. Si tu veus alguna cosa que no et funciona quan el poses en marxa, tu digues "escolta, això no m'ha funcionat", o la logopèdia; jo sóc molt crítica perquè jo he treballat amb Aurelio, he fet sempre tot el que m'han dit les logopedes que ha tingut durant 30 anys. Però quan una cosa no ha anat bé ho he dit: això no, això no va bé, això no ho vull per al meu fill. Cada persona és diferent, no tots els nens són iguals. Perquè fas el mateix si a aquest nen no li va bé el que tu li fas? Confia en els metges, confia en els logopedes, però la família, la família necessita molt; cal treballar la família, donar-li pautes. És veritat que cal ser molt constant i estar molt pendent però cal fer-ho, perquè després es nota.

Entrevista a Bedrie Sabri Ali, mare de Andrea Kisyova

“Cada nen és diferent, i depèn d'ell com es va a recuperar i en quant temps

Quan li van diagnosticar una discapacitat auditiva a Andrea?

Ella tenia 8-9 mesos. En aquest moment li van fer una prova a Son Dureta, però no va passar la prova. I li van fer 3 o 4 més, però com que ella va ser prematura havíem d'esperar per veure com es desenvolupava. Ja després, quan van fer una altra vegada les proves, ens van dir que hi havia un problema.

Quina edat tenia quan us van parlar de pròtesis?

Crec que tenia més o menys 1 any quan van decidir posar-li pròtesis, uns audiòfons. I ella els va portar potser 9 o 10 mesos, però van veure que no l'ajudaven. I al final, amb un TAC, li van diagnosticar una pèrdua auditiva severa.

Quina edat tenia Andrea?

Tenia uns 18 mesos. Havia estat amb audiòfons, però ens van dir que ja no havíem de perdre més temps i que ja l'havíem de implantar. El doctor Sarría va dir que li posarien primer un implant i si no anava bé, li posarien un altre.

I què et van explicar de l'implant co-clear?

Doncs el Doctor Sarría em va explicar que nosaltres els pares havíem de prendre la decisió de si la volíem implantar o no, perquè realment pots decidir. Ens van explicar què és un IC, com s'implanta, com serà el resultat, com serà l'operació, quant dura, i la recuperació, tot ... t'expliquen tot. I la veritat és que quan t'ho diuen així de primeres sembla molt fort, sí, perquè li operen el cap ... fins i tot ens van ensenyar fotos i semblava una mica preocupant ... normal.

Quan va ser la primera operació?



La primera crec que va ser el 7 d'abril de 2010. Ella tenia 2 anys més o menys. Li van treure els audiòfons i li van posar l'IC a l'oïda dreta. Després es va complicar la cosa i van haver de tornar a operar-la i, és clar, mentres tant, Andrea no va dur l'IC. Se li va infectar diverses vegades i al final van decidir canviar-lo, i posar un IC nou a l'oïda esquerra.

Això quan va ser?

Doncs l'última operació va ser a 2014 o 2015. Li van canviar l'IC a l'orella esquerra i des de llavors cap problema: no es va infectar i no hem tingut cap problema. I Andrea des de llavors doncs ja va fer un canvi.

I què et van dir de la logopèdia?

Em van dir que cada nen és diferent, i que depèn del nen com es recuperarà i en quant de temps. Perquè clar, jo preguntava: quan començarà a parlar, quan començarà a dir coses i tot això perquè, és clar, hi ha nens que amb 1 any i mig més o menys ja diuen alguna paraula. Andy no deia res, cap paraula. Em van explicar que hi ha nens que parlen molt aviat i hi ha altres que els costa. Però la veritat és que Andrea, pel temps que feia que tenia l'implant al principi, així a estones diguem, ha avançat moltíssim.

Quan va començar a parlar ella? Les seves primeres paraules?

Doncs les seves primeres paraules després d'implantar-se eren molt poques. Un any després d'haver-la implantat, la seva primera paraula va ser "mamà". Quan tenia 2 anys i mig o 3 va començar amb paraules. Va començar tard, però clar, amb l'IC, després les complicacions...

Quant de temps passà entre que us diuen que té DA i comença la intervenció logopèdica?

Nosaltres mai hem parat amb la logopèdia. Van començar des que Andrea va sortir de l'hospital, quan tenia 3 mesos. Comencem primer rehabilitació amb gimnàstica, perquè clar, els nens prematurs tenen la musculatura més dura. I li costava. I després d'un any d'anar dues vegades a la setmana a Son Dureta, ens van dir que havíem de venir a ASPAS. Et parlo de fa 10 anys.

Llavors, qui et va parlar d'ASPAS?

M'ho va dir el doctor Sarría i les infermeres que estaven a Son Dureta. Em van donar el telèfon d'ASPAS i em van dir que era un centre que ens ajudaria amb la logopèdia. I llavors vaig començar aquí.

I quina edat tenia Andrea?

Doncs 8 o 9 mesos. Era molt petita quan vam començar, no caminava encara. Des del principi ens van informar molt bé on anar, a aquest centre d'ASPAS, i aquí seguim.

Penses que la informació que t'han donat ha estat clara i te l'han donat aviat?

Sí. I crec que part del que Andrea ara és ... diguem que ella estigui així, vosaltres teniu "la culpa". Perquè realment jo crec que la logopèdia i les rehabilitacions ajuden moltíssim. I als pares també.

Com valoraries l'ajuda que heu rebut al llarg de tot aquest temps?

Doncs l'ajuda és molt molt gran. Perquè, és clar, nosaltres som pares, però vosaltres sou



professionals, no? Mireu el tema des d'un punt de vista diferent, veieu les coses ... no sé ... són nens diguem "especials" i hi ha moments en què ens enfrontem amb alguna actitud que jo, per exemple, amb Andy moltes vegades no sé com actuar, i jo pregunto i sempre em donen suport per a tot.

Llavors l'atenció que heu rebut en Atenció primerenca, la consideres adequada?

Molt adequada. I crec que ha ajudat un munt a Andrea, un munt.

Com definiries el rendiment actual d'Andy? Com creus que està ella ara?

Doncs està molt bé. La veritat és que ha fet un canvi molt gran, molt positiu: parla normal, escolta normal, té una vida normal i és una nena normal (rialles).

Llavors, la valoració de tot el procés quina és?

Molt bona, molt bona i estic molt contenta. La veritat és que recomano i crec que la logopèdia ajuda als nens i és necessària.

Principals avenços entre Aurelio i Andrea

- Major rapidesa en el diagnòstic
- Protetitzió precoç
- Canvis en els requisits del IC
- Implants a edats més primerenques
- Major facilitat en la cerca d'informació i recursos
- Logopèdia privada enfront de logopèdia finançada per l'administració

Cap on anem?

Quaranta anys són tota una vida per a una persona, vam començar en això com a pares primerencs i alguns ja som avis, però aquest període de temps per a una entitat com la nostra significa la seva maduresa.

Durant aquest recorregut hem anat evolucionant, hem après molt, però sempre hi ha reptes a vèncer, problemes que no havíem previst i que sorgeixen o que estaven aquí i no els havíem detectat.

Els propis usuaris dels nostres serveis van demandant altres necessitats o buits on hem d'estar. Amb aquesta filosofia de l'ajuda integral a la vida dels nostres atesos ens obliguen a evolucionar contínuament.

Les nostres batalles històriques van ser la Sanitat i l'Educació, avui dia rebem un suport que fa anys era impensable, que ha produït en general, una millor atenció a la discapacitat auditiva. També cal agrair a altres entitats de la discapacitat el seu reconeixement i suport que han contribuït a la nostra evolució.

Quins reptes tenim des de la Fundació ASPAS per al futur? Penso que seguir treballant amb la mateixa objectivitat amb què ho hem fet fins ara i tenir molt en compte que l'evolució de la tecnologia és imparable, que per exemple, els beneficis que ha reportat l'implant coclear a la sordesa són extraordinaris.

De totes maneres queda molta feina per fer, cal estar presents en els fòrums de



Mabel de Rojas, secretària del Patronat Fundació Aspás.

decisió per tal que les legislacions o normes futures no ens perjudiquin i per contra, recullin en els seus textos al nostre col·lectiu i les seves necessitats

per a que els permetin una plena integració social.

Sempre cap endavant.

El nostre restaurant obre de dilluns a dissabte oferint un menú diari de qualitat, a més d'altres serveis, que podràs consultar a la nostra web www.aspasmallorca.com.

Ens trobaràs a:
C/Ramon Nadal, 4- CP 07010, Palma
Telf.: 971 25 42 82
Whatsapp: 617 97 97 00



ASPAS CAFÉ



El nostre restaurant obre de dilluns a diumenge oferint un menú diari de qualitat, consulta'ls a la nostra web www.aspasmallorca.com.

C/ Gral Riera nº158
07010 Palma
Telf: 971 592069
Whatsapp 607535494



Hechos el uno para el otro



Naída CI
Procesador de sonido

Phonak Naída Link
Audifono



PHONAK

Advanced Bionics Spain S.L.
Avda. de la Industria, 13-15 - Pol. Canales
03400 San Vicente del Raspeig - Alicante
T: +34 965 200 210 / F: +34 965 140 828
Info: espa@advancedbionics.com

Phonak Naída™ Link es el primer audifono **especialmente diseñado** para trabajar con un sistema de Implante Coclear. El Naída Link de Phonak y el procesador de sonido Naída CI de AB tienen la **capacidad de comunicarse** entre sí y **compartir funciones automáticas, controles y accesorios**.

Como resultado, un usuario puede oír **sin esfuerzo** donde quiera que vaya.

Para obtener más información, contacte su representante local de AB o visite AdvancedBionics.com