FUNDACIÓ ASPAS informa

Nº 34 - Abril 2021

Revista de la Fundació de Pares de Persones amb Discapacidad Auditiva

Un món per descobrir

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

SVAP

Servei de Valoració i Atenció Primerenca
www.dgad.caib.es
C/Joan Maragall nº17, Palma (Illes Balears)
Tf.: 971 17 66 85

Conselleria d´Educació, Universitat i Recerca

Oficina d'Escolarització de Palma
C/Ter, 16, planta baixa
Edifici Alexandre Rosselló i Pastors
07009 Palma (Polígon Son Fuster)
Telf. 971.787.353
Oficina d'Escolarització d'Inca Centre BIT. C.
Selleters, 25. Polígon Ca'n Matzarí 07300
Inca Tel.: 971 87 07 42
Oficina d'Escolarització de Manacor
Passeig Antoni Maura, 87
07500 Manacor Tel.: 971 55 44 99

OFICINA PALMA ACCESSIBLE

Ajuntament de Palma
Camí dels Reis 400 (07120)
PALMA
Tel. 971 764818
accessibilitat@palma.cat
www.palmademallorca.es

ADVANCED BIONICS

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

IMAS

Institut Mallorquí d´Afers Socials
Ajudes per a persones amb discapacitat
www.imasmallorca.net
C/General Riera, 67, Palma T. 971763325
C/ Del Cuartel s/n, Inca
Tf. 971 880 216
C/ Del Bon Jesús 1 i 2, Manacor
Tf. 971 84 49 01 - 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 78 48 00

CENTRE BASE

Centre de Valoració i
Reconeixement de la Discapacitat
www.dgad.caib.es
C/Joan Crespí, 11 Palma Tf. 971 178 991
C/ Ramon Llull, 73 Inca Tf. 971 177 899
C/ Mossèn Andreu Pont, 4-Portal 2. Manacor.
Tf. 971 846 187

MEDEL

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

AURAL

Centre auditiu
Aural Widex
www.widex.es
www.auralcentrosauditivos.es
C/ Antoni Marquès, 36 bajo izq. Palma
Tf.: 971 200 347
camallorca@widex.es

EDITA
Fundació ASPAS
C/Ramón Nadal, 4. Palma (Illes Balears)

DIPÒSIT 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
Emma Casellas Esteban
Lluís Soler Prats

MAQUETACIÓ
Jaume Bennàssar

IMPRESSIÓ
Gráficas Loyse

FES-TE SOCI
C/Ramon Nadal, 4
Palma (Illes Balears)
Telf 871 57 00 73
aspas@fundacionaspas.com

Revista dedicada al nostre company José Sampol.

ASPAS FUNDACIÓ

www.aspasmallorca.com

fundacionaspas

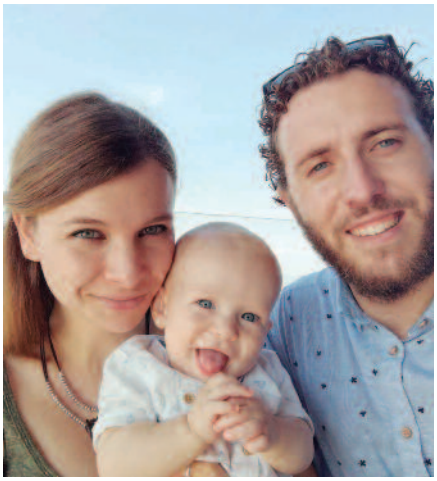
@ASPASMallorca

AENOR ER Empresa Registrada ISO 9001 ER-0514/2009

VISITA ELS NOSTRES BLOGS:

www.aspasleehablacomunica.com

www.aspasformayemplea.com



Aina Muntaner

Mare de Lluc

Com a pares som conscients de la importància de la detecció precoç en infants amb pèrdua d'audició ja que ens ha ajudat a explotar les potencialitats del nostre fill i ens ha permès crear una xarxa de col·laboració entre professionals amb la qual poder compartir pors i dubtes. Per nosaltres, com a família, ens ha ajudat molt tenir un lloc on sabem que el nostre fill està atès, però també on podem trobar un espai on les nostres angoixes són escoltades.

Les grans pors al moment del diagnòstic, la por que et paralitza quan et diuen que el teu fill té unes dificultats auditives, quan et parlen d'operacions, del camí que queda per recórrer... Però al final tiram endavant, ens en sortim, i veiem com aquests petits valents descobreixen el món que els envolta.

Gràcies a la detecció primerenca, a la feina especialitzada i a aquesta unió entre família i professionals, les famílies som un poc més fortes i cada dubte o cada por es va esvaint com bombolles en tocar terra.

Sumari

NOTÌCIES BREUS 4

Aprovat el projecte d'Orientació i Inserció Sociolaboral per als anys 2021- 2022

Ampliació del centre de Palma

Continuïtat del Servei d'Atenció Sociofamiliar a Eivissa, Formentera i Menorca

ARTICLES I ENTREVISTES 7

La comissió per a la detecció precoç de la hipoacúsia (CODEPEH)

La realitat de les persones amb discapacitat auditiva des de l'àmbit sanitari

La importància de la familia

Dispositiu auditiu de conducció òssia. ADHEAR

PROTAGONISTES 16

Eva Rodríguez Bejarano

David Velasco

Sofía Domínguez

José Luis De Jesús Ramón

ACCESSIBILITAT 18

Cap a l'accessibilitat universal

ASPAS Café 19

PALMA:
Seu Principal
C/ Ramón Nadal, 4
07010 Palma de Mallorca
Tel. 871 57 00 73

INCA:
C/ Doctor Fleming, 37
07300 Inca

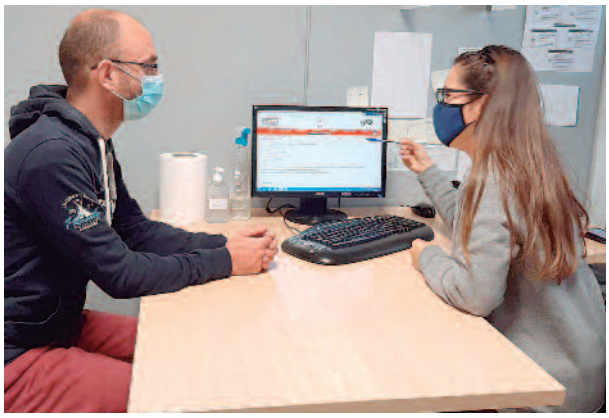
MANACOR:
C/ Mossèn Andreu Pont, 4
Portal 2,
07500-Manacor

aspas@fundacionaspas.org

Missió:
Defensar, reivindicar i garantir els drets i interessos de les persones amb discapacitat auditiva i de les seves famílies.

Aprovat el projecte d'Orientació i Inserció Sociolaboral per als anys 2021- 2022

Durant aquest any 2021 s'ha aprovat per part del SOIB el nou projecte d'Orientació i Inserció Sociolaboral "Processos d'Inserció per a l'Ocupació per a persones amb discapacitat auditiva", que es durà a terme durant els anys 2021 i 2022, amb la participació del SOIB i el cofinançament del Fons Social Europeu.



En el marc d'aquest projecte es duen a terme les següents accions: orientació laboral i formativa, recerca i millora de feina, accions de suport i seguiment a la persona contractada en el seu lloc de treball (mitjançant la metodologia de "Treball amb Suport") i accions de difusió i d'assessorament a la societat en general (recursos socials, empreses, centres de formació, ...).

Si ets una persona amb discapacitat auditiva i vols buscar o millorar la teva ocupació, o bé ets una empresa que vol contractar personal nou, contacta amb Orientació i Inserció Sociolaboral de Fundació ASPAS: ajustarem les necessitats i demandes entre el que s'ofereix i el que es requereix per accedir a una feina en la vostra empresa, per tal d'aconseguir una inserció laboral de qualitat.

soib formació i ocupació

Unió Europea

europa inverteix en el teu futur

Fons Social Europeu

Ven a visitarnos y pregunta por nuestro programa Aural Service Junior, diseñado para beneficiarios de las nuevas ayudas estatales ortoprotésicas para mayores de 16 años.

Incluye la adaptación de unos audífonos WIDEX **MOMENT.**

PRUEBA GRATUITA en casa 15 días

Aural Centros Auditivos Profesionales

Centro Auditivo Aural. Antoni Marqués, 36. Palma de Mallorca. T. 971 200 347
www.auralcentrosauditivos.es

CENTRO OFICIAL WIDEX AUDÍFONOS DE ALTA DEFINICIÓN

Ampliació del centre de Palma

Al centre de Fundació ASPAS a Palma han FINALITZAT les obres d'ampliació del Servei d'Atenció Primerenca (SEDIAP) que l'entitat presta als infants d'entre 0 i 6 anys. Unes obres que ens ha permès la construcció d'aules d'atenció especialitzada i d'un bany adaptat.

Per a aquesta ampliació, que es va iniciar el 2019 i finalitzà el 2020, s'ha comptat amb el finançament de la Conselleria de Serveis Socials i Cooperació del Govern de les Illes Balears mitjançant la convocatòria de subvencions destinades a Entitats privades sense ànim de lucre que desenvolupen programes d'interès general a càrrec a l'assignació tributària de l'0,7% de l'impost sobre la renda de persones físiques. També ha col·laborat Fundació ONCE mitjançant la convocatòria d'Ajuts 2019 i 2020.

La valoració general com a Fundació ASPAS es molt satisfactòria, ja que s'han pogut finalitzar les obres al 100% segons el projecte tècnic i no s'han produït incidències significatives tot i la situació pandèmica i la declaració de l'estat d'alarma durant la seva execució. A més, ens ha permès comptar amb espais més amplis i ventilats per poder prestar el servei d'una manera més segura per a tots els infants i les seves famílies.

Durant l'any 2020, el SEDIAP de Fundació ASPAS va atendre a un total de 99 nins i nines, 16 des del centre d'Inca, 11 des del centre de Manacor i 72 des del centre de Palma.

Continuïtat del Servei d'Atenció Sociofamiliar a Eivissa, Formentera i Menorca

Durant els anys 2021 i 2022 seguirem treballant per a l'atenció de les persones amb discapacitat auditiva i les seves famílies residents a Eivissa, Formentera i Menorca.

Aquesta intervenció és possible gràcies al programa "Servei d'Atenció a Famílies" subvencionat per la Conselleria d'Afers Socials i Esports del Govern de les Illes Balears a càrrec de l'assignació del 0,7% de l'IRPF.

Des del Servei d'Atenció sociofamiliar, treballem per aconseguir la inclusió social, educativa i familiar de la persona amb discapacitat auditiva. Per a això, intervenim amb la persona amb pèrdua auditiva i / o la seva família on el / la professional especialitzat / a s'encarrega de resoldre demandes relacionades directament o indirectament amb la pèrdua auditiva. Però també treballem amb l'entorn de la persona per tal de facilitar l'accés a la informació, eliminar les barreres de comunicació i assegurar que rep una atenció adaptada a les seves necessitats.

Rusel, usuari en seguiment logopèdic des del programa IRPF a Menorca.

A més, hem creat un recurs en línia per a consultes i informacions sobre l'atenció a la persona portadora de pròtesis (audiòfon o implant). Per a això, s'ha habilitat un telèfon mòbil de consulta accessible (661416639) en el qual es poden rebre trucades, videotrucades o WhatsApp; així com una adreça de correu electrònic: psicosocial@fundacionaspas.org

GOIB CONSELLERIA AFERS SOCIALS I ESPORTS

0'7% IRPF SOCIAL de les illes per a les illes

RONDO 3

Increíblemente sencillo. Sencillamente increíble.

RONDO 3 le permite atender llamadas telefónicas, incluso cuando tiene las manos ocupadas. Funciona con AudioLink, el dispositivo de conectividad todo en uno, que hace que la transmisión de sonido sea increíblemente sencilla. Envía directamente el sonido a sus oídos para que pueda ponerse al día con sus amigos mientras continúa con su día.

¿Quiere saber más?

medel.com/RONDO3

hearLIFE

medel.com

M00325 r1.0

La comissió per a la detecció precoç de la hipoacúsia (CODEPEH)

Carmen Jáudenes Casaubón
Directora de FIAPAS.
Vocal de la CODEPEH

La Comissió per a la Detecció Precoç de la Hipoacúsia (CODEPEH) és una comissió científica que va néixer l'any 1995 amb l'objectiu global de promoure el diagnòstic precoç de les sordeses infantils. Aquest grup està integrat per dos representants de la Societat Espanyola d'Otorrinolaringologia (SEORL), dos representants de l'Associació Espanyola de Pediatria (AEP) i un representant de la Confederació Espanyola de Famílies de Persones Sordes-FIAPAS.

L'origen de la Comissió el trobem en l' "Estudi Multicèntric per a la Detecció Precoç de la Hipoacúsia Infantil en nadons d'alt risc" (1991-1992), promogut per FIAPAS, on es varen reunir diferents centres de les comunitats autònomes de Madrid , Navarra i València per a la realització d'un treball d'investigació sense precedents al nostre país, els resultats del qual, publicats el 1994, van marcar un abans i un després en l'àmbit sanitari en relació amb les deficiències d'audició en infants, ja que es van aportar dades (tant de caràcter epidemiològic, com relatives a la prevalença d'aquesta pèrdua sensorial) que no teníem.

Després de la publicació de l'Estudi, el llavors Institut Nacional de la Salut (INSALUD), s'hi va interessar i va voler donar continuïtat a la tasca iniciada, decidint conjuntament crear un grup de treball científic amb la denominació de Comissió per a la Detecció Precoç de la Hipoacúsia.

Gestació i aprovació del Programa de Detecció Precoç de la Sordesa

Des de la seva creació, i en compliment dels seus fins constitutius, la CODEPEH ha desenvolupat diverses accions orientades a promoure el diagnòstic i el tractament precoç de la sordesa. Aquesta tasca el 2003 va donar peu a que el Ministeri de Sanitat, juntament amb les comunitats autònomes, aprovés el Programa de Detecció Precoç de la Sordesa per a la seva implantació a tot l'Estat. A aquest respecte, cal destacar com a fites de la feina prèvia de la CODEPEH:

- L'elaboració d'una enquesta dirigida a grups de treball per conèixer l'estat de la qüestió (1996), i reiterada entre metges ORL i pediatres el 1998.

• L'elaboració d'un Protocol per a la identificació precoç de la hipoacúsia en

Actuals membres de la CODEPEH

PRESIDENT: ***Dr. Faustino Núñez Batalla***
Servei d'ORL de l'Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo) / Membre de la Sociedad Española de ORL (SEORL)

VOCALS

Sra. Carmen Jáudenes Casaubón. Directora de la Confederación Espanyola de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)

Dr. José Miguel Sequí Canet. Cap de Secció de Pediatria. Hospital Fco. Borja (Gandia) / Membre de l'Asociación Española de Pediatria (AEP)

Dra. Ana Vivanco Allende. Àrea de Gestió Clínica de Pediatria. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo) / Membre de l'Associació Espanyola de Pediatria (AEP)

Dr. José Zubicaray Ugarteche. Servicio ORL Virgen del Camino. Pamplona / Membre de la Sociedad Española de ORL (SEORL)

nounats amb factors de risc i la definició dels indicadors de risc (1996)

• Diferents iniciatives per a la col·laboració amb els portaveus de la Comissió de Sanitat del Congrés de Diputats, que va culminar amb l'aprovació pel Parlament Espanyol de la Proposició no de Llei per a l'articulació d'un Pla Nacional de Prevenció de la Sordesa Infantil (16 de març de 1999)

• L'elaboració d'un Pla de Detecció Precoç, Tractament i Prevenció de la Hipoacúsia Infantil, a petició del Ministeri de Sanitat, que es va presentar al Consell Nacional de Salut (1999-2000)

• La participació en el Grup de Treball Interterritorial del Ministeri de Sanitat, on es va arribar al consens sobre els continguts bàsics i mínims dels programes de detecció precoç de la sordesa. Consens que va quedar aprovat per la Comissió de Salut Pública del Consell Interterritorial de Salut l'abril de 2003

• La redacció del Llibre Blanc sobre Hipoacúsia. Detecció Precoç de la Hipoacúsia a nadons, publicat juntament amb el Ministeri de Sanitat i Consum (novembre de 2003)

En gairebé tres dècades d'existència, la CODEPEH ha dut a terme, a més, accions diverses, entre altres: l'elaboració de protocols i propostes sobre estratègies i tècniques d' screening; l'elaboració d'articles i altres publicacions científiques; la difusió i creació d'un estat d'opinió sobre la importància de la detecció precoç de les sordeses infantils; l'organització de reunions científiques, internacionals, monogràfiques sobre screening auditiu (València, 1998; Pamplona, 2000; Múrcia, 2002; Badajoz, 2004; Oviedo, 2006; A Coruña 2009, Madrid 2011, Las Palmas de Gran Canària 2014 i Santander 2016) ; la creació d'espais de trobada amb els responsables dels programes de detecció precoç de la sordesa de les diferents comunitats autònomes; l'elaboració de materials divulgatius (fulletons i vídeos) i diverses publicacions en col·laboració amb FIAPAS; i l'emissió dels Documents de Recomanacions CODEPEH.

Nous objectius de treball

A l'actualitat, la CODEPEH centra el seu treball en l'òptima aplicació del Programa de Detecció Precoç a través de diferents accions d'assessorament, formació i publicacions, potenciant l'abordatge ràpid, global i interdisciplinari de la discapacitat auditiva en el nen i en col·laboració amb les famílies.

Cal destacar que, des de 2013, la mediació de FIAPAS i la coorganització del Reial Patronat sobre Discapacitat (Ministeri de Drets Socials i Agenda 2030) ha permès a la CODEPEH contribuir a l'actualització del coneixement sobre qüestions fonamentals per al diagnòstic i

intervenció precoç sobre la sordesa infantil en relació amb: les sordeses diferides i sobrevingudes; el diagnòstic etiològic; l'abordatge de l'otitis mitjana secretora infantil; les sordeses unilaterals i assimètriques; i la més recent proposta per a l'actualització dels programes de detecció precoç de la sordesa infantil i la prevenció i el diagnòstic de la sordesa per ototòxics. El 2021 el nou treball se centrarà en sordeses associades a altres discapacitats. És possible accedir a tots els materials i documents emesos per la CODEPEH a la Biblioteca Virtual FIAPAS (www.bibliotecafiapas.es).

Finalment, esmentar que la trajectòria de la CODEPEH es va veure reconeguda l'any 2010 amb el Premi CERMI.es (en la categoria d'Investigació Social i Científica), concedit pel Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat-CERMI per haver inspirat amb la seva tasca investigadora la generalització a tot el sistema públic de salut de mesures i dispositius de prevenció i atenció precoç de la discapacitat auditiva.

La tasca ha estat àrdua en molts moments, tot i que finalment fructífera. No sempre va ser fàcil, però l'empenta de FIAPAS en la interlocució política i la

seva participació activa en la Comissió, al costat de la labor exercida pels membres de la CODEPEH en representació de les seves societats científiques, han aportat continuïtat i reconeixement a aquesta comissió en els objectius que es planteja i els treballs que du a terme.

FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS
FOMENTANDO INCLUSIÓN. APOYANDO PERSONAS. AVANZANDO SOLIDARIAMENTE.

CODEPEH
COMISIÓN PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LA HIPOACUSIA

La CODEPEH recomana:

- La hipoacúsia neonatal és molt freqüent, afectant aproximadament a 4 - 6 nens per cada 1000 naixements.
- El cribratge ha de ser aplicat a tots els nadons, atès que només el 50% presenta factors de risc d'hipoacúsia.
- Sense un programa de cribratge neonatal universal la identificació dels infants amb problemes auditius es retarda fins als 2 o 3 anys d'edat.
- El cribratge s'ha de realitzar abans dels quinze primers dies de vida de l'infant, el diagnòstic dels quals no superin el cribratge abans dels 3 mesos i l'inici del tractament, si escau, abans dels 6 mesos d'edat.
- El tractament integral, inclosa l'adaptació d'audiòfons, s'ha de dur a terme en els primers mesos de vida.
- L'existència d'un equip interdisciplinari coordinat i centrat en la família són clau per a l'èxit dels programes de cribratge, diagnòstic i tractament de la hipoacúsia infantil.

Informació extreta del díptic 'Actualització dels programes de detecció precoç de la sordesa infantil. CODEPEH 2019'.

La realitat de les persones amb discapacitat auditiva des de l'àmbit sanitari

En aquest número de la nostra revista, és el Doctor Sarría qui ens respon a determinades qüestions sobre la discapacitat auditiva, els implants coclears i els avenços en la matèria.

Els avenços tecnològics i el desenvolupament d'estratègies i tècniques de codificació, han permès millorar el senyal que aporten els dispositius auditius i poder utilitzar una estimulació bimodal, així com oferir l'accés al desenvolupament d'una llengua oral i una inclusió tant en l'àmbit educatiu com laboral.

Tècniques quirúrgiques atraumàtiques. Com han evolucionat aquestes tècniques de fa uns anys fins a l'actualitat?

Els especialistes en Otorinolaringologia han avançat en la tècnica quirúrgica de l'implant coclear, que permet arribar a la còclea i inserir els elèctrodes de forma atraumàtica. Durant la cirurgia es pot monitoritzar en temps real el funcionament de la còclea de manera que els cirurgians poden conservar la major part de les estructures intracoclears del pacient. Advanced Bionics, ha elaborat un sistema anomenat AIM que millora la tècnica quirúrgica.

És un sistema que, a través de l'electrococleografia ajuda al cirurgià al moment de la inserció dels elèctrodes, controlant la funció de la còclea durant aquesta inserció. Envia un estímul acústic per un auricular situat al pavelló auditiu del pacient, i es recull la resposta a través del primer elèctrode de l'implant coclear, d'aquesta manera, aplega i capta en temps real les respostes de les cèl·lules ciliades, sempre que el pacient tingui audició residual.

A n'Ismael se li detectà sordesa profunda a l' screening neonatal i fou diagnosticat abans de l'any de vida.

• Avisa al cirurgià en la inserció dels elèctrodes quan s'està acostant a alguna estructura interna de l'oïda.

• La finalitat és la inserció dels elèctrodes cada vegada més lenta per preservar el màxim les restes auditives que puguin ser utilitzades en un futur amb la tecnologia de les cèl·lules mare

Dr. Pedro Sarría

• Cap d'Unitat de Grup ORL-MALLORCA en el grup Quirón (Clíniques Rotger i Clínica Palma-Planas a Palma de Mallorca)
• Cap de Secció i Coordinador de la Unitat d'Implants Coclears de Balears a l'Hospital Universitari Son Espases
• Llicenciat en Medicina i Cirurgia per la Universitat de Navarra amb la Qualificació d'Excel·lent.
• Metge especialista en Otorrinolaringologia vía MIR a l'Hospital Universitari de Son Dureta.
• Doctor en Medicina i Cirurgia: Excel·lent "Cum Laude" per la Universitat de Múrcia.

N' Ismael va ser intervingut per l'equip d'ORL de l'Hospital Universitari Son Dureta, i és portador d'un Implant coclear bilateral.

que actualment s'està estudiant.

• Amb la preservació de l'audició en les cirurgies, cada vegada més es poden utilitzar els implants electroacústics, que és la combinació d'una audició natural a través de les restes preservades amb una estimulació elèctrica que proporciona l'implant a través dels elèctrodes, amb la qual cosa podem aconseguir una audició més natural.

• Aquesta nova tecnologia usada al quiròfan, permet realitzar audiometria objectiva i analitza les restes que s'han preservat durant la cirurgia.

Què passa amb els pacients adults?

Qualsevol pacient amb sordesa i escàs rendiment dels seus dispositius es pot beneficiar del tractament d'implant coclear o altres dispositius de conducció òssia o d' oïda mitjana que puguin minimitzar l'impacte auditiu. Investigacions recents han corroborat que, persones majors de 65 anys amb sordesa poden evitar conseqüències associades a la pèrdua auditiva com l'aïllament social i pèrdua de memòria a curt termini, que podria derivar en trastorns cognitius. Hi ha estudis que demostren que en la mesura que es reestableix l'audició en persones grans es redueixen les taxes d'incidència de malalties cognitives que podrien acabar en demències.

Què sabem de la regeneració de les cèl·lules ciliades? Cap on van els estudis?

S'està avançant en la investigació i utilització de cèl·lules mare per a la regeneració de les cèl·lules auditives danyades, però a data d'avui, encara no s'ha implementat en humans, els treballs són encoratjadors, exclusivament en animals.

La importància de la família

Després d'un diagnòstic precoç comença un treball interdisciplinari i coordinat entre especialistes. En aquest nou camí és fonamental el paper de la família ja que són ells els que formen part del context natural en què creixerà i es desenvoluparà l'infant amb pèrdua d'audició. El major nombre d'interaccions comunicatives es donaran a l'entorn familiar i això no pot ser substituït per cap professional.

La confirmació de la diagnosi provoca un impacte en la família, que entra en una etapa de gran vulnerabilitat en la qual es pot sentir desbordada i presentar multitud de sentiments, de vegades, difícils de gestionar. És en aquest instant quan la família necessita d'orientació, suport emocional i assessorament gradual sobre qualsevol aspecte relacionat amb la pèrdua d'audició. Cada etapa requereix d'una dosi molt concreta d'informació i d'un acompanyament específic per part de cada un dels /de les professionals.

Aquesta necessitat d'informació i formació es fan evidents en un estudi sociològic realitzat per FIAPAS en col·laboració amb l'empresa Ipsos-Eco Consulting, entre 2004 i 2005, on varen participar 600 famílies. L'estudi afirmava que les principals dificultats a què han hagut de fer front els pares i mares en els primers moments, després de conèixer el diagnòstic, són el fet d'assumir la notícia de la diagnosi i la falta d'informació de la que disposen.

Cada especialista ofereix informació parcel·lada i específica del seu àmbit. Les famílies fan front a la informació, la majoria de les vegades, sense coneixements previs i han de prendre

grans decisions respecte a la protetització, la possible intervenció quirúrgica, la intervenció logopèdica, etc ... al mateix temps que assimilen la notícia del diagnòstic. És per això que el paper dels/de les professionals es diversifica i va més enllà de l'habilitació del llenguatge i l'audició i se centra en l'acompanyament, escolta i guia de les famílies.

En aquest punt juga un paper important l'existència d'una entitat especialitzada com a Fundació ASPAS. En primer lloc l'entitat ha d'esdevenir una font d'informació concreta i fiable perquè les famílies adquireixin coneixements sobre la naturalesa i implicacions que pot tenir la pèrdua auditiva i entendre així les propostes que puguin fer-los els/les professionals. Entenem que la família és la protagonista de tot el procés educatiu i terapèutic del seu fill o filla, i treballem per posar al seu abast tots els recursos possibles de forma adaptada a les necessitats, preocupacions i interessos de les famílies i va més enllà de l'habilitació del llenguatge i l'audició.

En relació a les necessitats de les famílies, l'estudi sociològic realitzat per FIAPAS en col·laboració amb l'empresa Ipsos-Eco Consulting també posa de manifest que cal una atenció especialitzada no només en els primers moments, després de rebre el diagnòstic, sinó en totes les etapes del desenvolupament de l'infant, amb la finalitat de prendre les decisions que considerin més adequades respecte a la interacció comunicativa, l'escolarització, l'adolescència, la preparació per a la vida laboral, etc.

És per això que des de la Fundació ASPAS la intervenció i l'acompanyament a la família es realitza al llarg de tot el cicle vital des de diferents serveis marcats pel moment evolutiu de la persona amb discapacitat auditiva:

"La inclusió dels nins i nines amb pèrdua auditiva és possible gràcies a la detecció precoç, els avenços tecnològics i la intervenció primerenca especialitzada, però no serà plena si no adaptem els entorns tenint en compte les limitacions de les pròtesis i la no possibilitat d' adquirir el llenguatge de forma incidental de les persones amb sordesa "

• Servei d'atenció primerenca de 0-6 anys: Moment clau en l'adquisició i desenvolupament del llenguatge a través d'una atenció terapèutica interdisciplinària i transdisciplinària realitzada per professionals especialitzats en el desenvolupament infantil i la intervenció familiar.

• Servei d'atenció integral i promoció de l'autonomia, a partir de 6 anys: en aquest moment entren en joc altres aspectes més relacionats amb la socialització (relacions amb companys / es, habilitats sòcio-emocionals, acceptació de pròtesis), rendiment acadèmic, interacció amb la família (protecció vs. sobreprotecció), moments evolutius clau com pugui ser l'adolescència (autoimatge i autoconcepte) i canvis educatius (canvis de centre, etapes educatives, etc.), transició a la vida adulta i inserció laboral. Per això, les intervencions es dirigeixen a l'habilitació funcional i la integració de les persones amb discapacitat auditiva en els àmbits social, educatiu i professional en funció de les necessitats de cada persona i família.

Programa Pre-Implante

SOLUCIONES ÚNICAS PENSADAS PARA TI

Si tú o tu hijo habéis sido diagnosticados de pérdida auditiva profunda, puede que os estéis preguntando si el implante coclear será la solución adecuada. El Programa Pre-Implante os puede ayudar a salir de dudas: un servicio gratuito ofrecido por Phonak y Advanced Bionics en colaboración con los centros AB Contigo y centros asociados.

El Programa incluye:

- Préstamo de audífonos Phonak
- Sesiones de evaluación y adaptación de audífonos
- Visita de seguimiento (pruebas audiológicas)
- Elaboración de informe audiológico para tu otorrino

Consulta más información y disponibilidad del Programa Pre-Implante en tu región:
www.advancedbionics.com/programapreimplante

ES_06_0039 Rev A

©2020 Advanced Bionics AG y sus filiales. Todos los derechos reservados.

Dispositiu auditiu de conducció òssia. ADHEAR

El sistema ADHEAR està indicat per a aquells pacients amb pèrdues auditives conductives unilaterals o bilaterals, tant si es tracta de pèrdues auditives cròniques o temporals, com per a aquells pacients amb sordesa unilateral, una hipoacúsia neurosensorial profunda en una oïda i una audició normal al costat contralateral.

El sistema ADHEAR és un dispositiu auditiu no implantable, que se subjecta al capdavant del pacient a través d'un adaptador adhesiu col·locat darrere de l'orella. El processador d'àudio ADHEAR s'adapta a l'adhesiu per mitjà d'un connector que s' encaixa a pressió. Per aconseguir un rendiment òptim, la correcta col·locació de l'adhesiu té un paper fonamental, aquest no ha de tocar el pavelló i la col·locació de l'adhesiu no ha de adherir-se al pèl. La zona ha d'estar neta, seca i sense pèl, podent-se utilitzar sabó o tovalloletes per a nadons per netejar la zona i deixar-la assecar completament abans de la col·locació de l'adhesiu. Per a la seva col·locació, utilitzarem l'instrument de posicionament, el qual ens ajudarà a pressionar de manera uniforme en tot l'adhesiu durant un breu espai de temps. Sempre és recomanable l'ajuda d'una altra persona per a una correcta col·locació fins haver adquirit l'hàbit. L'adaptador adhesiu està pensat per utilitzar-se sobre la pell intacta i sana i la durada d'aquests és d'entre 3 i 7 dies variant el temps en funció del tipus de pell i del nivell d'activitat personal, essent també apte (l'adhesiu) per a la realització d'activitats aquàtiques.

El sistema ADHEAR pot connectar-se a dispositius d'àudio (telèfons mòbils, etc.) accessoris i streamers de Bluethooth, receptors de FM i de telebobina.

Isaac Gutiérrez, audiòleg clínic de l'Hospital Universitari Son Espases, protèsic i logopeda.

El processador d'àudio transmet el so en forma de vibracions a l'adaptador adhesiu i d'aquí a l'os. Les vibracions són llavors enviades a l'oïda interna a través de l'os, on són processades com a so.

ADHEAR: "Pegar, Unir, Sentir".

Paula Segger. La seva mare, na Vanesa, ens va dir: "Ella està molt contenta. Diu que ja s'hi ha acostumat tant que s'oblida que el porta."

Eva Rodríguez Bejarano

Sóc n'Eva i faig feina a l' escoleta Es Pi gros de Santa Maria del Camí. El meu primer contacte amb el món de la discapacitat auditiva va ser amb la meva germana gran. La meva germana va quedar sorda arrel d'una otitis, provocant-li una mastoïditis. Ella tenia set anys i ja tenia llenguatge adquirit i no va haver d'emprar altre tipus de reforç per a comunicar-se.

Érem petites i vàrem haver de passar moltes estones amb la padrina. Érem nenes i no enteníem massa bé el que li estava passant, l'únic que ens preocupava era no poder estar amb els nostres pares.

El curs passat vaig tenir la sort de conèixer en Lluc Sastre Muntaner i gràcies a ell sóc més conscient del que necessita. Ell m'ha ensenyat que tenir els recursos humans necessaris i la feina diària, fa que els implants siguin part de la persona i l'ajudin en el seu dia a dia, fent que es pugui expressar i relacionar amb més facilitat.

David Velasco

30 juny del 2020, 6 del matí, i molt nerviós, en un parell d'horetes entraria a quiròfan per a sotmetre'm a una operació d'implant coclear.

Beneït dia, perquè aquest petit gran pas va ser uns de les millors decisions que he pres en la meva vida.

Un mes després em van connectar la part exterior, un cúmul d'emocions es van dispersar per la meva ment, tot era molt estrany i tot i que sentia molt soroll, eren sensacions de sentir que no funcionava, però em vaig equivocar. Vaig començar a treballar amb la meva logopeda, na Mònica.

Les primeres sessions vaig començar amb força dificultat, m' atabalava Em van recomanar treballar només amb l'implant, sense ajuda de l'audiòfon Això em va provocar pànic i barreres limitants, però em vaig comprometre a treballar dur amb mi mateix i la meva logopeda em va fer entendre que eren limitacions que em creava jo mateix.

Beneït dia quan em tregui l'audiòfon, perquè va començar a renéixer l'essència de el so de la vida. Avui sóc independent, vaig a comprar i fer gestions sol. L'implant m'ha tornat la vida. Puc tenir una vida social, gràcies a tot el magnífic equip de professionals que ens ensenyen aquest nou caminar al so, a la vida.

Sofía Domínguez

El meu nom és Sofia i sóc usuària d'Aspas des de fa bastans anys. Actualment estic estudiant per treure el graduat escolar, perquè, encara que tingui una edat, mai és tard. He de fer malabars per poder estudiar perquè compagino la feina amb els estudis i la llar i això em dóna poc marge de temps donat al meu horari laboral i com que no disposo de vehicle tinc una hora i mitja d'anar en busos a la feina.

Estic segura que tot l'esforç valdrà la pena, no només pel repte personal, sinó que obtenir el títol implica poder aspirar a millorar laboralment. Jo em vaig penedir molt de deixar els estudis per les meves circumstàncies personals i a part molts de la meva generació van deixar els estudis per posar-se a treballar perquè vèiem que guanyàvem diners. És important estudiar perquè sense el graduat només pots aconseguir treballs de baixa qualificació. Potser, quan ho aconsegueixi, m' estic plantejant seguir estudiant. Aspas m'està ajudant molt amb classes de reforç i animant-me a que pugui aconseguir-ho

José Luis De Jesús Ramón

La meva experiència amb la plataforma d'"Autoescuela SuperExpress"

Sempre vaig voler treure'm la teòrica per al carnet, però mai em vaig atrevir a començar a causa dels preus i amb la dificultat actual sobre la Covid. Tampoc no volia "arriscar".

He estat un dels privilegiats de poder utilitzar la plataforma "Autoescola SuperExpress" gràcies a ASPAS. És una de les moltes autoescoles que existeixen, però amb la particularitat que és totalment en línia i accessible per a persones amb dificultats auditives.

Al principi em sentia aclaparat per la quantitat de temes i vídeos, com també per la quantitat de tests per a practicar, però en menys d'un mes me n'havia adonat que ja estava llest per a l'examen.

Els vídeos són molt fàcils de comprendre, gràcies a una gran explicació per part dels professors i professores, i a ajudes "externes" com esquemes, subtitulat i, sobretot, els truquets que et donen per a recordar de manera fàcil alguns temes embullats.

Gràcies a tot l'anterior, puc dir que actualment posseeixo la teòrica aprovada i em sento realment satisfet de com m'ha servit aquesta plataforma.

Cap a l'accessibilitat universal

Actualment estem molt acostumats a la paraula 'accessibilitat', o 'accessible', però realment, sabem què vol dir?

L'accessibilitat és poder usar o entendre un text, un objecte o un espai de forma fàcil per a tothom.

Quan ens pregunten per alguna cosa accessible, pensem en la rampa d'accés a un edifici, però també hem de pensar en una pel·lícula al cinema, en els cartells d'un aeroport, en textos informatius o en com obrir una porta.

L'accessibilitat universal, pensada per a tothom, està formada per l'accessibilitat física, sensorial (fer que les coses siguin més fàcils de veure, sentir, ...) i cognitiva (fer les coses més fàcils d'entendre).

La Convenció de les Nacions Unides (organització internacional creada per mantenir la pau i la seguretat al món) sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, inclou l'accessibilitat com un dels drets que tenen les persones amb discapacitat.

La Convenció explica que els països asseguraran que les persones amb discapacitat puguin:

- Accedir a espais públics, llocs de treball, els edificis, escoles, hospitals i habitatges.

- Accedir a tota classe d'informació (cartells, documents, llibres, textos ..).

En els darrers anys s'ha avançat en accessibilitat, però encara queda molt per fer.
Des de Fundació ASPAS portem molt de temps treballant per millorar l'accessibilitat de les persones amb pèrdua auditiva, en els nostres departaments i espais, per assegurar l'accés a la informació.

A Fundació Aspas hem creat i format un grup de validació encarregat d'avaluar l'accessibilitat física i cognitiva (fer les coses més fàcils d'entendre) en diferents entorns.

El grup de validació està format per les validadores, persones amb pèrdua auditiva i dificultats en la comprensió, que han de descobrir els punts difícils d'entendre d'un lloc o d'un text.

El grup de validació té com a objectiu continuar millorant l'accessibilitat universal de la nostra Fundació, així com fer més accessibles espais públics i privats, que fem servir tots nosaltres en el nostre dia a dia.

Caminem junts en la millora de l'accessibilitat universal!

Article escrit seguint pautes de lectura fàcil, metodologia d'accessibilitat cognitiva, i ha estat validat pel grup de validadores de Fundació ASPAS

Lectura fácil

Seguimos trabajando y formando a personas con discapacidad

¡Disfruta nuestras terrazas!

Haz tu pedido al Tel. 871 570 222 617 97 97 00

Centro especial de empleo para personas con discapacidad.

ASPAS|CAFÉ

ASPAS|CAFÉ
El teu restaurant en un entorn natural
fronda

Tel: 871 570 522 / 617 979 700

Tel: 971 592 069 / 607 535 494

Info y presupuestos en aspascafe@fundacionaspas.org