Oímos

Revista hecha por y para personas con implantes auditivos • Nº 15/3

DR. JUAN CARLOS FALCÓN

Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Gran Canaria

"Nuestros pacientes necesitaban volver a sentir la música"

SUBTITULANDO

Una ayuda para conocer a fondo el mundo del subtitulado

barcelona world race

SUMARIO Número 3. Junio de 2015

04 COCLEAR WORLD

Nuevo servicio especializado de GAES en Barcelona.

Mª Teresa Amat, elegida nueva presidenta de euro-ciu.

La comisaria europea de Empleo y Asuntos Sociales, con las personas con discapacidad.

Programa de Implantes en el Hospital General de Alicante.

La usal inviste doctor honoris causa a Blake S. Wilson.

1er Festival Internacional de música para niños, jóvenes y adultos con sordera.

08 EN CLAVE COCLEAR

Tomar decisiones.

Marta Capdevila.

15 COLECTIVOS

19 ANÁLISIS

Entrevista al Dr. Juan Carlos Falcón.

22 GAES SOLIDARIA

GAES Solidaria, en el proyecto "Volver a oír, volver a vivir".

23 INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍA

Auténtica libertad inalámbrica, sin cables.

Claudia ya puede disfrutar en la piscina.

El implante más fino que existe.

Alta fiabilidad de los implantes Nucleus® de Cochlear™.

El CR220. Asistente Remoto Intraoperatorio.

29 BARCELONA WORLD RACE

El GAES se sube al podio de la Barcelona World Race.

30 SABER DE TI

Fray Ponce de León, precursor de la educación de las personas con sordera.

Dra. Clavería: "El niño es niño aunque tenga sordera".

Interpretar música con implantes.

Buenas prácticas con los alumnos con déficit auditivo.

42 COCLEAR XTREM

44 CENTROS DE REFERENCIA

45 NAVEGAMOS

Una ayuda para conocer a fondo el mundo del subtitulado.

En la red.

Oímos
Oímos es una revista informativa sobre dispositivos implantables de la organización GAES.
Año 2015, Número 2.

Edición:
GAES C/ Pere IV, 160.
08005 Barcelona.
Tel. 933 005 800

Todas las opiniones que aparecen en los artículos de esta revista han sido libremente expresadas por sus autores.

Consejo Editorial: Mario Corral, José Luís Íñiguez, Ane Miren, Javier Quintanilla, Carmen Vives. Área de Implantes Auditivos de GAES, Javier García y Antonio Gassó.

Han colaborado en este número: Ane Miren, Mario Corral, José Luís Íñiguez y Javier Gisbert.

Coordinación Editorial: Mónica López.

[¿QUIERES COLABORAR? Mándanos tus sugerencias, comentarios y experiencias!]
E-mail: redacciongumfaus@gmail.com
Revista disponible en formato PDF en http://www.gaes.es/que-necesitas/implantes-auditivos/revista-oimos

Si estás interesado en recibir la revista Oímos entra en la página web de GAES **http://www.gaes.es/es/que-necesitas/implan tes-auditivos/implante-coclear/revista-oimos** y suscríbete vía online.

EDITORIAL

Trabajamos, luego evolucionamos.

Da ilusión saber que hay tantas personas que están cada día en sus laboratorios trabajando para mejorar o encontrar nuevas soluciones auditivas. El contacto profesional y concienzudo con los usuarios de implantes cocleares da a los técnicos una fuerza que sólo puede generar una evolución positiva hacia... tantos recursos y ¡nuevos productos!

Escuchar música es un estímulo no sólo sensorial, sino también emocional. Cada vez se avanza más para conseguir que las personas implantadas consigan revivir o descubrir las emociones que la música aporta. ¿Alguien puede imaginar un mundo sin música? Y ya no digamos la suerte de poder oír e interpretar música. El interés de todo ser humano por oír o interpretar música viene desde el principio de la humanidad. Este es un reto que poco a poco van mejorando los profesionales, sanitarios y técnicos que están al tanto de las demandas de las personas con implante coclear.

¡Y seguimos evolucionando! Ya se fabrican nuevos componentes para implantados cocleares, más pequeños, más finos y con más autonomía, compatibles con las tecnologías wifi o Bluetooth®. Vienen con la mayor compatibilidad, y utilizan los accesorios de cada día: Smartphone, TV, GPS, MP3, etcétera. Y con mejoras importantes para entender las conversaciones, incluso cuando hay ruido.

Contamos con una nueva entrega de la experiencia vital de unos padres que van pasando por las distintas fases, desde el diagnóstico de la pérdida auditiva de su hija hasta ahora, en la vertiginosa toma de decisiones que marcarán su vida. Un excelente relato que lo podéis completar con sus fases previas en los anteriores números de la Revista Oímos.

También disponemos de nuevas actividades asociativas, solidarias, noticias de alcance mundial, aportaciones del mundo del deporte de élite, de la música, una excelente experiencia de una ilustradora y escritora, y más aportaciones, todas ellas de personas implantadas, que son un ejemplo positivo de superación y crecimiento personal.

Esperamos que disfrutéis de la revista y, como siempre, ¡estamos abiertos a vuestras aportaciones!

Nuevo servicio especializado de GAES en Barcelona

El Instituto Auditivo Integral GAES situado en la calle Caspe nº 22 de Barcelona ofrece, desde el pasado 9 de marzo, un nuevo servicio especializado de atención al implantado. Este gabinete incorpora desde esa fecha un área especializada en implantes auditivos, con el mismo tipo de servicios que el centro GAES de Madrid ubicado en la calle José Abascal (más información en el número anterior de la revista "Oímos", págs. 4-5).

Servicios de implantes que ofrecemos:

- Servicios especializados en implantes auditivos.
- Seguimiento y asistencia permanente: pruebas audiológicas preimplante, controles periódicos posimplantación, reeducación auditiva, demostraciones de producto, programación.
- El servicio de reparaciones de procesadores (implante coclear) se realiza en el acto en este centro, sin necesidad de aguardar 24 horas. En concreto, todos los procesadores de sonido de un sistema de implante coclear que sufran una avería, y previa diagnosis de la misma, se sustituirán por otro procesador. En este punto cabe señalar que el usuario deberá aportar su mapa auditivo actualizado.

Los procesadores centran también servicios que contempla el centro auditivo de Gaes: financiación, chequeos y revisiones, activaciones de la garantía internacional del procesador y accesorios. De igual relevancia resultan las pruebas preimplante (cocleares, osteointegrados, de oído medio), la valoración y asistencia audiológica en adultos, la audiología infantil y reeducación auditiva, y el estudio de acúfenos/tinnitus.

La Tarjeta MiClub GAES, que resulta gratuita y permite disfrutar de múltiples beneficios, puede activarse desde este gabinete GAES. Los descuentos derivados de ser titular de la tarjeta son los siguientes: un 5% en procesadores y accesorios (Cochlear™); un 40% en pilas Rayovac; un 15% en reparaciones; un 10% en productos de limpieza, mantenimiento y emisoras FM, y una suscripción gratuita a la revista "Oímos".

En sus más de 60 Institutos Auditivos, GAES pone a disposición del usuario servicios auditivos integrales. Los profesionales especializados que trabajan en dichos centros acercan al cliente los beneficios que supone el seguimiento postimplante, las revisiones y detecciones de averías en su procesador, o los controles periódicos.

[FUENTE] GAES

Mª Teresa Amat, elegida nueva presidenta de EURO-CIU

Mª Teresa Amat, coordinadora de la Federación AICE, ha sido elegida como nueva Presidenta de EURO-CIU (la Asociación Europea de Usuarios de Implante Coclear), en primera vuelta y con 19 votos. Las elecciones tuvieron lugar dentro de la Asamblea General Anual de la entidad, que se celebró el pasado 11 de abril en Amberes (Bélgica). EURO-CIU agrupa a asociaciones de implantados cocleares de 24 países, entre las cuales está la Federación AICE.

El nuevo Comité Ejecutivo queda conformado por Mª Teresa Amat (España), presidenta; Sari Hirvonen-Skarbö (Finlandia), vicepresidenta 1ª; Soren Rasmusen (Finlandia), vicepresidente 2º; Epp Müill (Estonia), secretaria; Henri-François Baiverlin (Bélgica), tesorero; Leo de Raeve (Bélgica), vocal asesor científico; Fernando Giménez (España), vocal asesor de la página web, y Brian Archbold (Reino Unido), vocal asesor de la Newsletter.

[FUENTE] Federación AICE

La comisaria europea de Empleo y Asuntos Sociales, con las personas con discapacidad

Representantes del Foro Europeo de Discapacidad (EDF) y el Foro de la Discapacidad Belga (BDF) se reunieron el pasado 24 de abril con la comisaria europea de Empleo y Asuntos Sociales, Marianne Thyssen, para discutir sobre las políticas europeas hacia las personas con discapacidad.

El presidente del BDF, Pierre Gyselinck subrayó que "dentro de la Unión Europea hay 80 millones de ciudadanos con discapacidad, por lo tanto el parlamento de la Unión tiene la responsabilidad de realizar acciones hacia su plena inclusión". Durante el encuentro, representantes de EDF y BDF destacaron la importancia de la aplicación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD de la ONU) por parte de la Unión Europea, la cual tiene los mecanismos sólidos para aplicar esta Convención, con el apoyo financiero y político necesario.

Asimismo ambos organismos llamaron a la adopción de un ambicioso acta de accesibilidad europea, "la promesa de los bienes y servicios accesibles para personas con discapacidad se ha retrasado durante demasiado tiempo" comentó el presidente del EDF, Yannis Vardakastanis. También dijo que "la Ley de Accesibilidad Europea debe ser una prioridad, para realizarla deberán consultar a las personas con discapacidad", y añadió: "hasta ahora las personas con discapacidad no han sido consultadas y es un incumplimiento de la CDPD de la ONU".

Por otro lado, desde el BDF se señaló la necesidad de adoptar una Tarjeta Europea de la Movilidad. "Es un paso concreto para asegurar que las personas con discapacidad disfruten de la libertad de movimiento en igualdad de condiciones", remarcó la secretaria general del BDF, Gisèle Marlière.

Los representantes del EDF también declararon que la libre circulación de personas con discapacidad es un problema desde hace años. "Todas las nuevas medidas de los gobiernos europeos son un claro ejemplo de ello" ha añadido la directora del EDF, Catherine Naughton.

La comisaria Thyssen dijo, por su parte, que "ofrecer a los ciudadanos con discapacidad la igualdad de acceso a bienes y servicios en toda la Unión Europea no es sólo una prioridad, sino una obligación de la Comisión que ella dirige".

Thyssen también reconoció durante el encuentro que la revisión de la Estrategia Europea sobre Discapacidad "llega en un momento ideal". La UE está recibiendo las observaciones finales del Comité de expertos de la ONU sobre la CDPD, y tiene previsto incluir esta revisión en el próximo Plan de Acción sobre la Discapacidad.

La revisión de la Estrategia Europa 2020 también ofrecerá una oportunidad para promover los derechos de las personas con discapacidad. Para finalizar, Thyssen hizo hincapié en que "la lucha contra la pobreza y la discriminación está en la cima de la agenda de las Comisiones". "Debemos unir fuerzas para lograr el objetivo de una sociedad donde la gente con discapacidad no se queda atrás", puntualizó la comisaria.

[FUENTE] Discapnet

Programa de Implantes en el Hospital General de Alicante

El pasado 12 de mayo se puso en marcha, en el Hospital General de Alicante, un programa de implantes cocleares. El primero de estos implantes, que tuvo lugar en el mismo mes de mayo, lo realizó el equipo del Dr. Gras.

[FUENTE]
Hospital General de Alicante

La USAL inviste doctor honoris causa a Blake S. Wilson

La Universidad de Salamanca (USAL) invistió el pasado 11 de mayo doctor honoris causa al científico estadounidense Blake S. Wilson, con el que se reconoce su destacada trayectoria investigadora y sus innovadoras aportaciones científicas al desarrollo del implante coclear moderno. Es éste un dispositivo implantado quirúrgicamente que restablece o produce por primera vez sensaciones auditivas altamente útiles en personas con sordera o discapacidad auditiva profunda.

En su discurso de bienvenida al nuevo doctor, el rector, Daniel Hernández Ruipérez, destacó la gran aportación de los trabajos del investigador estadounidense, al conseguir por primera vez que la invención humana haya podido sustituir por completo un órgano sensorial que no funciona correctamente. "El doctor Wilson, con su trabajo, ha puesto al alcance de algunas personas el sonido de las palabras. Les ha abierto la puerta al lenguaje", apostilló .

"El doctor Wilson, con su trabajo, ha puesto al alcance de algunas personas el sonido de las palabras. Les ha abierto la puerta al lenguaje".

Por su parte, el profesor Enrique López-Poveda, su padrino en la ceremonia, ensalzó el esfuerzo de Wilson y de aquéllos que apostaron por el implante coclear. "Ha hecho falta una infrecuente combinación de visión, talento, intelecto y determinación, sólo reservada a unos pocos como Wilson, para que hoy el implante coclear sea una realidad y un éxito", indicó.

Las primeras palabras de Wilson en su discurso fueron para expresar su agradecimiento al Instituto de Neurociencias de Castilla y León y al Departamento de Cirugía de la Universidad, por defender su nombramiento como doctor honoris causa, así como a la Facultad de Medicina y al Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca, por su respaldo definitivo.

"Hoy en día la inmensa mayoría de los usuarios de implantes cocleares son capaces de comprender el habla recurriendo únicamente a su audición, sin necesidad de recurrir a refuerzos visuales como la lectura de labios".

El científico norteamericano cifró en 450.000 las personas portadoras de implantes cocleares en el mundo, lo que representa sólo el 2% de los que podrían beneficiarse de sus ventajas. Hoy en día la inmensa mayoría de los usuarios de implantes cocleares son capaces de comprender el habla recurriendo únicamente a su audición, sin necesidad de recurrir a refuerzos visuales como la lectura de labios. De hecho, la mayoría de los usuarios de estos dispositivos utilizan de manera regular teléfonos móviles y fijos para comunicarse, incluso con desconocidos, y son capaces de desenvolverse eficazmente en conversaciones donde se tratan temas variados e impredecibles. Esto representa ciertamente un gran avance en lo que respecta al tratamiento de la sordera total/profunda.

Tras más de tres décadas de investigación, Wilson informó sobre el trabajo que está realizando actualmente en la mejora de los tratamientos, que abarcan desde los implantes cocleares para las personas con pérdida de audición profunda o total, hasta los audífonos para personas con pérdidas menos profundas pero aun así debilitantes.

Precisamente, uno de los grupos punteros en estos trabajos se encuentra en la Universidad de Salamanca, liderado por el profesor Enrique López-Poveda, considerado como uno de los principales expertos mundiales en anomalías en el procesamiento en el oído interno y en cómo restablecer, al menos en parte, el procesamiento normal del oído disfuncional.

[FUENTE] Comunicación Universidad de Salamanca

1er Festival Internacional de música para niños, jóvenes y adultos con sordera

Under the honorary patronage of Prime Minister of Poland
BEATS of COCHLEA
1st INTERNATIONAL MUSIC FESTIVAL
for Children, Youths and Adults with Hearing Disorders

El próximo 16 de julio se celebrará el 1er Festival Internacional de Música para Niños, Jóvenes y Adultos con Trastornos Auditivos "Slimakowe Rytmy" (Ritmos Cocleares) en Varsovia (Polonia).

En el marco del festival se organiza un concierto único en el mundo, con la participación de personas sordas, usuarias de algún implante auditivo, como por ejemplo el implante coclear. Personas que cantan, componen y/o tocan instrumentos. Para ello, todos los interesados se tienen que haber inscrito antes del 15 de junio de 2015, en la siguiente dirección (está en castellano) http://festiwal.ifps.org.pl/es/. Por vía de la eliminación, serán elegidos aquellos participantes que, junto a profesionales, actuarán en la gran gala del festival del 16 de julio en el Studio Koncertowe Polskiego Radia im. Witolda Lutosławskiego (Estudio de Conciertos Witold Lutoslawski de la Radio Polaca) en Varsovia.

Este festival es un proyecto original del profesor Henryk Skarżyński, quien en 1992 realizó la primera cirugía de implante coclear en Polonia, y el primero en el mundo que en 2002 colocó un implante coclear en una persona con pérdida auditiva parcial.

[FUENTE] Federación AICE

Tomar decisiones

Ane Miren Cordero y Jordi Sanchís son los padres de Jordi, de nueve años (normoyente), y de Naroa, niña de siete años con hipoacusia bilateral neurosensorial severa (O.I), y profunda (O.D), con malformación de Mondini. Naroa fue implantada en el oído derecho a los cuatro años. En este artículo sus padres explican cómo vivieron la decisión de implantar y las circunstancias que la determinan.

En los números anteriores hemos hablado de cómo afrontar el diagnóstico de la pérdida auditiva de un hijo/a. Ello va desde el impacto de recibir la noticia con todas sus implicaciones emocionales, a la aceptación y reformulación de nuestras vidas, y los apoyos con los que contamos para ayudarnos a superar estas etapas.

Aquí no acaba todo y nos enfrentamos a, quizás, la etapa no sé si más dura pero sí la que mayor vértigo produce, que es la toma de decisiones: implantar o no, cuándo, cómo, dónde , quién...

A lo largo de todas estas etapas hemos ido recibiendo y recopilando información.

Lo que está claro es que como padres todos queremos lo mejor para nuestros hijos/as... y desde que nacen nos enfrentamos a constantes tomas de decisiones que son, digamos, naturales. Elegimos al pediatra que hace sus revisiones, guardería/colegio, tipo de educación, alimentación... que sabemos seguro que todas ellas afectan a su futuro desarrollo y formación como persona. Pero cuando tu hijo/a tiene una pérdida auditiva, todo lo anterior ya está condicionado por una decisión que como padres se vive como especial angustia y es: ¿Cuál es la mejor solución auditiva?, Implantar, ¿sí o no?

En este sentido, quizás podríamos decir que esta decisión viene determinada por varias circunstancias:

1. Momento del diagnóstico
2. Grado de pérdida auditiva
3. Respuesta y evolución auditiva con audífono
4. Recomendaciones médicas y profesionales (logopedas)

1.Momento del diagnóstico

Hoy en día podemos decir que en nuestro país se ha conseguido algo fundamental, que es el "Protocolo de detección precoz de la sordera". Esto significa que, ya desde el nacimiento, se puede saber si un pequeño/a tiene una pérdida auditiva.

En este caso, sin duda, cuanto antes y en los primeros meses de vida se tome la decisión de implantar (en pérdidas profundas), estaremos seguros de

estar dotando a los niños de la mejor solución auditiva. Siempre y cuando médicamente esté recomendado.

La dificultad para tomar esta decisión se produce a medida que el diagnóstico sea más tardío. La edad de los niños es fundamental, ya que su plasticidad cerebral es mayor cuanto más pequeños son, y también porque a medida que crecen son más conscientes de todo. Y no es lo mismo decidir cuando por ejemplo el niño/a tiene cuatro años, como fue nuestro caso, que con ocho, diez años o en edad adolescente... que aquí ellos también deciden.

Aquí es donde puedo hablar de nuestro caso. Naroa fue diagnosticada a los 24 meses, su pérdida era severo/profunda en el oído izquierdo con restos auditivos, y profunda en su oído derecho. Colocamos los primeros audífonos y su respuesta fue muy buena, a pesar de su malformación (la cual desconocíamos en ese momento). Estábamos en "tierra de nadie", su evolución era buena, pero siempre nos cuestionábamos cuál sería su calidad de vida y el esfuerzo que la niña tendría que hacer, ya que todo dependía de uno de sus oídos. Además sufría de constantes otitis de repetición. Colocamos drenajes dos veces y cada vez era más angustioso saber que su audición no era buena cuando tenía una otitis.

Entonces recuerdo que fui a una conferencia de FIAPAS en Madrid del Doctor Manrique... y fue providencial ver aquellos gráficos en los que claramente exponía los criterios médicos para decidir implantar. Llegué a Barcelona teniendo claro que algo teníamos que hacer con su oído derecho: implantar.

Sometimos a Naroa a audiometrías con y sin audífonos, poniendo la mayor potencia posible al audífono del derecho y ver hasta dónde llegaba su audición: estaba claro que ni llegaba a tener una respuesta funcional y mucho menos de inteligibilidad.

Fue en ese momento en el que hablamos claramente con el equipo médico del Hospital Sant Joan de Déu. Se decidía en 15 días que la niña entraba en quirófano.

A todas aquellas familias que se enfrenten a esto, sólo puedo decir que nada ni nadie puede quitarnos el miedo, a que algo vaya mal, a que pueda ser uno de esos casos que hemos leído en algún sitio en que pasa cualquier cosa en quirófano... Son tantos los miedos...

Pero cuando se toma la decisión sólo queda confiar en el equipo médico y tirar para adelante.

Para nuestro pesar, tres días antes de la operación, y como se le repitió la resonancia magnética, fue cuando descubrieron que Naroa tenía una displasia (malformación de Mondini) en sus cócleas y que los dos oídos estaban afectados. Creía que me iba a desmayar, porque pensaba: "Dios mío, si no se puede implantar ya no hay nada que hacer". Pero el equipo médico nos tranquilizó, nos calmó, y se decidió seguir adelante colocando un electrodo rectilíneo. Todo fue bien pero fueron días de llanto, angustia...

Ahora, con perspectiva, pienso que quizás la decisión la hubiéramos podido tomar antes... Pero repito y reitero que cada familia necesita sus tiempos, y todos son respetables.

"Son muchas las decisiones en esta vida que asustan, que producen inseguridad, desconfianza... Y no existe una pastilla mágica, ni nada que pueda hacer desaparecer esas emociones".

2. Grado de pérdida

Aquí hablo como madre, en ningún caso me siento con el conocimiento profesional para sentar cátedra. Pero yo en nuestro caso tengo claro que, ante una pérdida profunda, la mejor solución es el implante coclear.

De momento, Naroa conserva los restos auditivos de su oído izquierdo y sigue teniendo pérdida severo/profunda y todo va bien con su audífono. Pero en el momento en que haya una caída de audición tenemos claro que tendremos que enfrentarnos de nuevo a tener que decidir. Aquí creo que ya sólo afectará el tiempo, porque en sí sabemos qué es lo que tenemos que hacer, y digo el tiempo porque Naroa ya tiene siete años y ya sabe lo que significa, y porque a pesar de su corta edad, cuando pusimos su primer implante se acuerda de cosas, y estoy segura de que los miedos volverán a aparecer.

3. Respuesta y grado de evolución auditiva con audífonos

Como familia que hemos pasado por todas las etapas y sabemos lo que significa llevar un audífono y un implante, puedo decir que el implante es la mejor solución en caso de que la audición con el audífono no sea suficiente para el desarrollo del lenguaje, o aun siendo suficiente con una buena audiometría, sin embargo la inteligibilidad de las palabras no sea correcta.

Los niños se acostumbran a una audición diferente, y con la correcta rehabilitación y si su estimulación auditiva y cerebral es correcta, sin duda el implante coclear es, como decimos nosotros, un "oído mágico".

4. Recomendaciones médicas y profesionales (logopedas)

Sin duda , yo sólo puedo hablar como madre, pero quienes realmente pueden decirnos si lo mejor es implantar o no, son los profesionales médicos que atienden a nuestros pequeños. Ellos tienen los conocimientos, la experiencia y el saber hacer.

También los logopedas que ven y trabajan con los niños, y están pendientes de su correcta evolución y desarrollo, forman parte de esta etapa.

Nosotros depositamos en ellos la confianza en que decidirán siempre lo mejor para nuestros hijos. Y una vez confiamos, sólo nos queda: dejar hacer.

Son muchas las decisiones en esta vida que asustan, que producen inseguridad, desconfianza... Y no existe una pastilla mágica, ni nada que pueda hacer desaparecer esas emociones. Sólo nos queda afrontar en cada momento, sopesar los pros y los contras, y tomarlas. El implante coclear es una de las grandes ventajas ante la pérdida auditiva, no la única, quizás sí de las mejores, y privar a nuestros hijos de una mejor calidad de vida es algo que no nos podemos permitir.

Hoy en día Naroa vive con su implante con absoluta normalidad, y es la niña de la eterna sonrisa, y con sus locas ganas de bailar y cantar.

Desde aquí mis ánimos y mi reconocimiento a la valentía de todos las familias que tengan que tomar la decisión, pero la vida es para los valientes!

Un abrazo enorme

ANE MIREN CORDERO

Marta Capdevila

La ilustradora y escritora Marta Capdevila, sobrina de la creadora de "Las tres gemelas", Roser Capdevila, tiene sordera profunda, aunque desarrolla una vida normal. Lleva un implante coclear y puede hablar, gracias a que sus padres le dieron una educación según el método oralista. Madre de cuatro hijos, uno de ellos, Marcel, también es sordo profundo. Su experiencia en este sentido la ha compartido a través de su libro "Sords profunds però hi sentim i parlem" ("Sordos profundos pero oímos y hablamos"), "para ayudar a las familias que están en la misma situación que nosotros".

01

LLEVAS UN IMPLANTE COCLEAR, ¿POR QUÉ TOMASTE ESTA DECISIÓN?

Porque quería oír el sonido y las voces de mis hijos. Sólo hay una vida y he querido aprovechar las nuevas tecnologías.

02

¿CON QUÉ DIFICULTADES SE ENCONTRARON TUS PADRES EN SU OBJETIVO DE QUE OYERAS CON NORMALIDAD?

Es muy distinto ahora que hace 43 años. Primero era encontrar un centro especializado, y después los audífonos adecuados.

03

TUS PADRES OPTARON POR EL MÉTODO ORALISTA. EN TU OPINIÓN, ¿CUÁLES SON LAS DIFERENCIAS PRINCIPALES ENTRE EL MÉTODO ORALISTA Y EL LENGUAJE DE SIGNOS?

No tienen nada que ver. Yo siempre he optado por el método oralista. Los sordos profundos tenemos voz.

04

¿EN QUÉ MOMENTO DE TU VIDA APRENDISTE A OÍR? ¿CÓMO FUE ESTE PROCESO?

A los 38 años empecé a oír, con una calidad superior de lo que oía antes. No reconocía ruidos ni sonidos.

La experiencia de una madre de un niño con sordera profunda

El libro "Sords profunds però hi sentim i parlem" (en castellano, "Sordos profundos pero oímos y hablamos") es una propuesta de Marta Capdevila i Planta, que es artífice tanto del texto como de las ilustraciones de la obra. A través de 53 páginas, la autora ofrece su visión personal, y autobiográfica, de la sordera profunda que afecta a uno de sus cuatro hijos, Marcel. Ella misma también padece sordera profunda, un hecho "que ha marcado toda mi vida y he luchado dentro del mundo del silencio para aprender a comunicarme con el mundo que me rodea", aunque puede hablar con normalidad.

En la obra se alternan los párrafos de texto, en muchos casos informativos sobre conceptos, entidades y asociaciones relacionados con la sordera, con las viñetas tipo cómic, las cuales contribuyen a aportar frescura al relato. La penúltima página de la obra incluye un glosario de términos relacionados con el tema de la sordera.

Este libro, publicado por el Distrito del Eixample del Ayuntamiento de Barcelona, ha sido editado por el Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya. El prólogo del volumen ha sido realizado por Josep Lluís Cleries i Gonzàlez, Conseller de Bienestar Social y Familia. Finalmente, cabe destacar las palabras que Roser Capdevila, artífice de "Las tres gemelas" y tía de Marta Capdevila, dedica a la obra: "Sólo puedo decir que este libro es: divertido, bonito, interesante, didáctico emocionante, alegre, estético... y muy necesario para ayudar a aquellas familias y escuelas que tienen niños sordos en casa y en las aulas."

"Mis tareas habituales las puedo desarrollar sin ningún tipo de problema. La única dificultad es cuando he de ir a un centro público y te llaman por los altavoces".

05

EXPLÍCANOS TU DÍA A DÍA, ¿PUEDES DESARROLLAR CON ABSOLUTA NORMALIDAD TUS TAREAS HABITUALES? ¿HAY ALGUNA QUE TE SUPONGA UNA DIFICULTAD ESPECIAL?

Mis tareas habituales las puedo desarrollar sin ningún tipo de problema. La única dificultad es cuando he de ir a un centro público y te llaman por los altavoces.

06

TU TERCER HIJO, MARCEL, ES SORDO PROFUNDO COMO TÚ, ¿QUÉ PROCESO HABÉIS SEGUIDO PARA QUE PUEDA OÍR CON NORMALIDAD? ¿CUÁLES HAN SIDO LAS DIFICULTADES MÁS IMPORTANTES QUE HABÉIS TENIDO QUE SUPERAR?

Marcel tiene la misma educación que tuve yo, pero él lleva unos audífonos mucho más sofisticados.

La principal dificultad de Marcel es que, con mucha facilidad, se le hace cera en el oído y se le taponan los moldes. Por este motivo tenemos muchas visitas al otorrino.

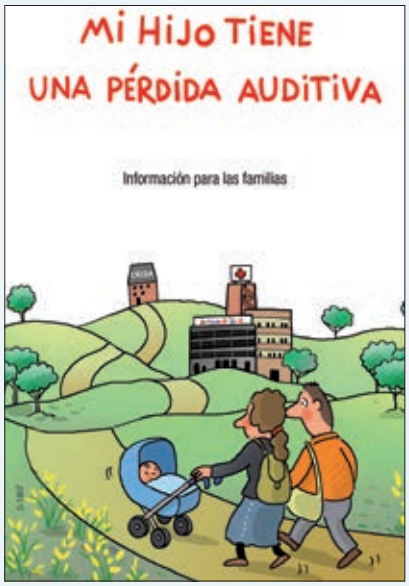
07

¿QUÉ CONSEJOS DARÍAS A LOS PADRES CON HIJOS CON SORDERA PROFUNDA?

Que estén tranquilos, que la vida ha cambiado mucho. La tecnología y la educación han avanzado mucho, y pueden llegar a la normalidad.

08

A TU ENTENDER, ¿CUÁL ES LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE



Guía informativa sobre la pérdida auditiva

La obra "Mi hijo tiene una pérdida auditiva. Guía para las familias" tiene como objetivo responder a las preguntas "¿Qué tengo que hacer? ¿Dónde voy?" que se plantean los padres de un niño con el mencionado tipo de afección. Tal como se indica en la contraportada, la obra "pretende informar del camino que se realiza y de los diferentes profesionales que intervienen y acompañan a la familia a lo largo del recorrido". Esta guía, con ilustraciones de Marta Capdevila i Planas, es fruto del trabajo conjunto que se realiza entre los profesionales del ámbito público sanitario y educativo de Cataluña para la atención de los niños con pérdida auditiva. La obra va dirigida a las familias de estos niños con el objetivo de presentar y anticipar las diferentes actuaciones coordinadas que se realizan desde los dos ámbitos mencionados.

De forma clara y sencilla, las 20 páginas, eminentemente didácticas, detallan todos los pasos del itinerario para favorecer la colaboración necesaria en las diferentes etapas del proceso de intervención conjunta.

Este documento ha sido financiado por la Associació Catalana per a la Promoció de les Persones Sordes (ACAPPS) y la Obra Social Sant Joan de Déu.

LA SORDERA PROFUNDA? ¿CÓMO CONSIDERAS QUE EVOLUCIONARÁ?

Actualmente se está avanzando mucho. La sordera seguirá existiendo, pero cada vez la técnica ayudará más.

09

¿CUÁLES SON LOS LOGROS PRINCIPALES EN EL CAMPO DE MINIMIZAR LOS EFECTOS NEGATIVOS DE LA SORDERA PROFUNDA EN LAS PERSONAS QUE LA PADECEN?

Primero de todo, depende de la actitud de las personas. Las que son más optimistas siempre lograrán avanzar más rápido. Pero lo que es muy importante es la educación y el soporte de la familia. La perseverancia y la lucha continua también juegan un papel muy decisivo.

10

¿QUÉ CAMBIOS SE HAN PRODUCIDO EN ESTE ÁMBITO EN EL ESTADO ESPAÑOL EN GENERAL Y EN CATALUÑA EN PARTICULAR (SI DIFIEREN EN ALGÚN ASPECTO)?

En España desconozo los cambios. En Cataluña ha sido muy importante la creación de los CREDA (Centros de Recursos para Deficientes Auditivos).

11

ERES VICEPRESIDENTA DE ACAPPS, LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CATALANAS DE PADRES Y PERSONAS SORDAS, ¿CUÁL ES LA CONTRIBUCIÓN DE ESTA ENTIDAD? ¿QUÉ TRABAJO REALIZAS EN ACAPPS?

Soy socia de Acapps desde mi infancia, y ahora estoy en la Junta desde hace un año. Mi tarea básicamente son intervenciones en reuniones para solucionar problemas de la vida cotidiana de las personas sordas (controlar subtítulos de las TV, transcripciones en las conferencias, ayudar a padres primerizos...)

12

ERES ESCRITORA E ILUSTRADORA, ¿QUÉ INFLUENCIA EJERCIÓ TU TÍA, ROSER CAPDEVILA, EN QUE TE DEDIQUES A ESTA TAREA?

Aprendí a dibujar y a través del dibujo adquirí un mejor vocabulario.

13

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DE TU LIBRO, "SORDS PROFUNDS PERÒ HI SENTIM I PARLEM" "SORDOS PROFUNDOS PERO OÍMOS Y HABLAMOS"?

Me maravillé viendo la evolución de mi hijo. Este libro es para ayudar a las familias que están en la misma situación que nosotros.

14

¿EN QUÉ CIRCUNSTANCIAS SE TE OCURRIÓ LA IDEA DE ESCRIBIR ESTE LIBRO?

Porque creo que falta mucha información.

15

COMENTARIOS Y/O OBSERVACIONES

Los padres que acaban de saber que su hijo tiene sordera necesitan poder orientarse de alguna manera, y creo que ésta es una forma de darles esperanza y de guiarlos por este mundo desconocido para ellos. Por eso aconsejo que, antes de tomar una decisión, y estando un poco más orientados, puedan decidir por sí mismos.

Creo que es muy importante que decidan, con total libertad y acierto, el camino que crean que es el correcto para su hijo. Hay que creer firmemente en la educación que se le va a dar y tenerlo muy claro. Es un paso muy importante, que marcará el futuro del niño.

Yo, por suerte, gracias a la educación que mis padres escogieron para mí, la rama oralista, creo que me he beneficiado en la adaptación diaria.

FIAPAS

XIV Premio FIAPAS de investigación en deficiencias auditivas

Se cumple la XIV edición de este premio que, en esta ocasión, ha reconocido el trabajo de la Unidad de Hipoacusia del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Gran Canaria y del Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica (CIDAT) de la ONCE. En concreto, en el área de sanidad resultó premiado el estudio "Método de asignación de frecuencias para la mejora de la percepción musical en pacientes con implante coclear", firmado por el Dr. Juan Carlos Falcón, la Dra. Silvia Borkoski y el Dr. Ángel Ramos, en representación de la Unidad hospitalaria mencionada. Por otra parte, en el área de accesibilidad fue galardonado el "Comunicador Táctil ONCE", realizado por el CIDAT de la ONCE.

El galardón, cuya entrega tuvo lugar el pasado 5 de mayo, reconoce aquellas investigaciones y estudios de interés médico, educativo, tecnológico y social que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas sordas y al pleno ejercicio de sus derechos.

"Por otra parte, en el área de accesibilidad fue galardonado el "Comunicador Táctil ONCE", realizado por el CIDAT de la ONCE".

El acto de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) estuvo presidido por el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, quien entregó el Premio FIAPAS al Dr. Juan Carlos Falcón, de la Unidad de Hipoacusia del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Gran Canaria, y a Ángel Sánchez, director general de la ONCE.

Conducido por Javier y Pablo, dos jóvenes del Movimiento Asociativo de FIAPAS, usuarios de implantes cocleares, en el acto se proyectó un vídeo en el que los niños, niñas y jóvenes sordos explicaron de primera mano sus necesidades.

Junto al ministro, en la Mesa también estuvieron Juan María Vázquez, secretario general de Universidades del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; Pilar Villarino, directora del CERMI; Alberto Durán, vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE, y José Luis Aedo, presidente de FIAPAS.

ICAA

El ICAA destina ayudas a la accesibilidad audiovisual

El Instituto de la Cinematografía y de las Artes Audiovisuales (ICAA), de la Secretaría de Estado de Cultura, convoca las ayudas para la distribución de películas de largometraje y conjuntos de cortometrajes españoles, comunitarios e iberoamericanos para el año 2015.

Merece destacar la ayuda especial destinada a la distribución de películas que incorporen sistemas de audiodescripción para personas ciegas y con discapacidad visual, y sistemas de subtitulado especial para personas sordas y con discapacidad auditiva.

Se incluye la distribución en soporte videográfico o a través de Internet, además de la distribución en salas de exhibición.

FIAPAS

Nueva línea de trabajo sobre el diagnóstico etiológico de la sordera infantil

Un Convenio de Colaboración entre FIAPAS y el Real Patronato sobre Discapacidad permitirá desarrollar un protocolo para la valoración de aquellos casos que, junto a la evaluación audiológica, precisan de otro tipo de estudios. Su identificación evitará demoras en el establecimiento de la atención temprana y molestias innecesarias a las familias.

La Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (CODEPEH) y FIAPAS han comenzado los trabajos para desarrollar el "Proyecto para favorecer el diagnóstico etiológico orientado a la atención temprana de la sordera infantil".

Esta línea, enmarcada en un Convenio de Colaboración entre FIAPAS, miembro fundador de la CODEPEH, y el Real Patronato sobre Discapacidad, supone un paso más allá del Programa de Detección Precoz de la Sordera Infantil, aprobado hace 12 años y que se aplica en todas las comunidades autónomas, permitiendo elaborar un protocolo para completar el proceso diagnóstico una vez confirmada la presencia de una sordera en el cribado neonatal.

El objetivo es promover criterios de consenso para valorar si la pérdida auditiva aparece aislada, si se encuentra integrada en un síndrome o si se trata de un trastorno asociado a otras enfermedades o déficits. Todo ello con el fin de prestar la atención temprana ajustada a las necesidades de cada caso.

FIAPAS

FIAPAS, en la presentación de la fundación CERMI mujeres

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) presentó recientemente la Fundación CERMI Mujeres, que nace para avanzar en el respeto a los derechos y libertades de las mujeres y niñas con discapacidad.

En el acto de presentación, al que acudieron en representación de FIAPAS, entre otras personas, Carmen Jáudenes y Raquel Prieto, directora y gerente de la entidad, respectivamente, participaron la vicepresidenta ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres, Ana Peláez; la presidenta de la Comisión de la Mujer del CERMI, Marta Valencia; la coordinadora de la Fundación, Isabel Caballero; y la delegada del Gobierno para la Violencia de Género, Blanca Hernández.

Ana Peláez señaló que "se trata de una Fundación con la vocación de ofrecer espacios para avanzar en el respeto a los derechos y libertades de las mujeres y niñas con discapacidad". La Fundación se encargará de la gestión de proyectos, el asesoramiento jurídico y la mediación, el desarrollo de estudios en la materia, impulsar el voluntariado social en este ámbito o la formación en materia de inclusión.

CERMI

El CERMI y los autónomos con discapacidad

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) considera positivas para la inclusión laboral las nuevas medidas en favor de los trabajadores autónomos con discapacidad anunciadas el pasado 24 de abril por el Gobierno a propuesta del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Por una parte, se amplía la tarifa plana para autónomos de especial protección, consistente en una cuantía de 50 € durante los 12 primeros meses y luego un 50 % de reducción en las cotizaciones sociales en los cinco años siguientes, a las personas con discapacidad de cualquier edad. Además, como apoyo de tipo social, a los autónomos económicamente dependientes se les permitirá contratar por motivos de conciliación entre la vida laboral y personal, incluido el supuesto de cuidado y atención a personas con algún tipo de discapacidad con grado igual o superior al 33 %.

> "A los autónomos económicamente dependientes se les permitirá contratar por motivos de conciliación entre la vida laboral y personal..."

Estas medidas responden a demandas del movimiento de la discapacidad, representado por el CERMI, asumidas por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

AICE

La Federación AICE, declarada de utilidad pública

La Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España (Federación AICE) ha sido declarada de Utilidad Pública, por el Ministerio del Interior, en virtud del artículo 3.7 del Real Decreto 1740/2003 de 19 de diciembre. Éste es el reconocimiento, por parte de una instancia oficial, al trabajo que esta entidad viene desarrollando, desde hace años, de forma desinteresada y en beneficio de la comunidad.

Esta declaración, que representa un motivo de orgullo para la Junta Directiva de la Federación AICE, le induce a seguir trabajando de forma seria y rigurosa para mejorar la situación del colectivo.

La Federación AICE se felicita, al tiempo que también felicita, como copartícipes, a sus trabajadores, asociados y amigos, "porque sin ellos no hubiera sido posible".

AEMPS

Audífonos *versus* amplificadores de sonidos

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), tras recibir varias denuncias, ha aclarado la diferencia entre audífonos y amplificadores de sonido. En este sentido, la AEMPS ha informado de que los audífonos son productos sanitarios que amplifican y procesan sonidos y que están destinados a compensar deficiencias auditivas. Por otra parte, apunta que los amplificadores de sonido son dispositivos electrónicos destinados simplemente a amplificar el sonido ambiental para personas sin deficiencias auditivas. Tanto audífonos como amplificadores de sonido afectan a la capacidad de percibir sonidos, pero tienen diferentes indicaciones y están sujetos a diferentes controles legislativos.

> "En el caso de detectar dificultades para oír, acuda a un especialista en otorrinolaringología".

En este sentido, la AEMP recomienda que, en el caso de detectar dificultades para oír, se acuda a un especialista en otorrinolaringología (ORL) para que se le realice un diagnóstico médico de su pérdida auditiva. Otro consejo es que se acuda a Gabinetes de Audioprótesis autorizados para la adquisición del audífono. En caso de tener audición normal y se desee o necesite utilizar amplificadores de sonido, deben leerse y seguirse tanto las indicaciones como las precauciones de uso del aparato, evitando un uso prolongado.

Asimismo, esta Agencia desaconseja la adquisición de amplificadores de sonido con el fin de compensar pérdidas auditivas.

Fundación Dales la Palabra

II Edición Premios Dales la Palabra 2015

Equipo GAES que asistió a la entrega de los premios Dales la palabra

Los premios Dales la Palabra 2015 se entregaron el pasado 6 de marzo en el marco de una gala benéfica que tuvo lugar en los salones del Hotel Ritz de Madrid, colaborador para este evento de la Fundación Dales la Palabra.

En la segunda edición de estos premios, resultaron galardonados el Parlamento Europeo; Jean Paul Rignault, presidente de Fundación AXA; Francisco Román, presidente de Fundación Vodafone, y Juan Manuel Montilla "El Langui".

Las categorías que obtienen el reconocimiento de la Fundación Dales la Palabra son cuatro:

- Empresas o instituciones que hayan destacado en la inclusión laboral de las personas con discapacidad.
- Empresas o instituciones que hayan destacado en el apoyo de la investigación y dotación de recursos a los colectivos de personas con discapacidad.
- Personas cuya trayectoria profesional y personal destaque por su dedicación y vocación en el trabajo a favor de los colectivos de personas con discapacidad.
- Persona con discapacidad que permita a la sociedad visualizar positivamente la discapacidad.

Los premios Fundación Dales la Palabra son un reconocimiento a la labor desarrollada por empresas, instituciones y profesionales a favor del fin social de la Fundación, por la igualdad de oportunidades en el empleo y por la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

> "La vida de las personas con discapacidad auditiva puede cambiar con la educación y el apoyo de todos".

Esta edición de los galardones ha contado con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad, organismo autónomo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que avala la organización y gestión de los Premios Fundación Dales la Palabra.

El lema de la Fundación Dales la Palabra se puede resumir en la siguiente frase: "La vida de las personas con discapacidad auditiva puede cambiar con la educación y el apoyo de todos."

Dr. Juan Carlos Falcón

El Dr. Juan Carlos Falcón, que trabaja en el área del implante coclear, se muestra orgulloso de haber recibido el XIV Premio Nacional FIAPAS en el ámbito sanitario, con sus colegas Ángel Ramos y Silvia Borkoski, de la Unidad de Hipoacusia del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno-Infantil de Gran Canaria. Se trata de un premio a la investigación por un estudio para mejorar la percepción de la música de los usuarios de implante coclear a través de estrategias de programación. Por otra parte, y entre otras opiniones suyas, considera que para que los implantados cocleares tengan mejor calidad de vida, es fundamental la integración de las nuevas tecnologías en comunicación con el IC.

"El hecho de lograr que el paciente vuelva a disfrutar de la música es poder devolverle de alguna manera el disfrute de un concierto, o simplemente de esa melodía o canción que le recuerda momentos".

Antes que nada, felicidades por haber sido premiado, junto con sus colegas Ángel Ramos y Silvia Borkoski, con el XIV Premio Nacional FIAPAS, que concede la Confederación Española de Familias de Personas Sordas.

01

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL TRABAJO "MÉTODO DE ASIGNACIÓN DE FRECUENCIAS PARA LA MEJORA DE LA PERCEPCIÓN MUSICAL DE PACIENTES CON IMPLANTE COCLEAR"?

Muchas gracias...

Es importante recordar que el implante coclear ha sido diseñado para permitir la percepción del habla, sobre todo cuando ésta se presenta en silencio, pero el desempeño en la entrega de la música y el habla con ruido de fondo es menos ideal.

La percepción musical es una tarea difícil para los usuarios de implantes cocleares. Sin embargo, sitúan la música como el segundo estímulo acústico más importante, al lado de la comprensión del habla. Y esto es algo que los pacientes nos requerían, nos preguntaban "¿por qué no oímos tan bien la música?". Pues, centrándonos en la música, lo que se aporta con el método es un enriquecimiento mucho mayor de la aportación auditiva que estos pacientes tienen.

02

¿A QUÉ RESULTADOS HA LLEVADO ESTE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN?

Hemos observado que los resultados son bastante plausibles, ya que además de obtener una importante mejora en la percepción de la música, que fue el objetivo inicial, se ha conseguido también que los pacientes mejoren la percepción del habla en el entorno ruidoso.

03

¿EN QUÉ SENTIDO SE MEJORA LA CALIDAD DE VIDA DE UN USUARIO DE IC?

El hecho de lograr que el paciente vuelva a disfrutar de la música es poder devolverle de alguna manera el disfrute de un concierto, o simplemente de esa melodía o canción que le recuerda momentos.

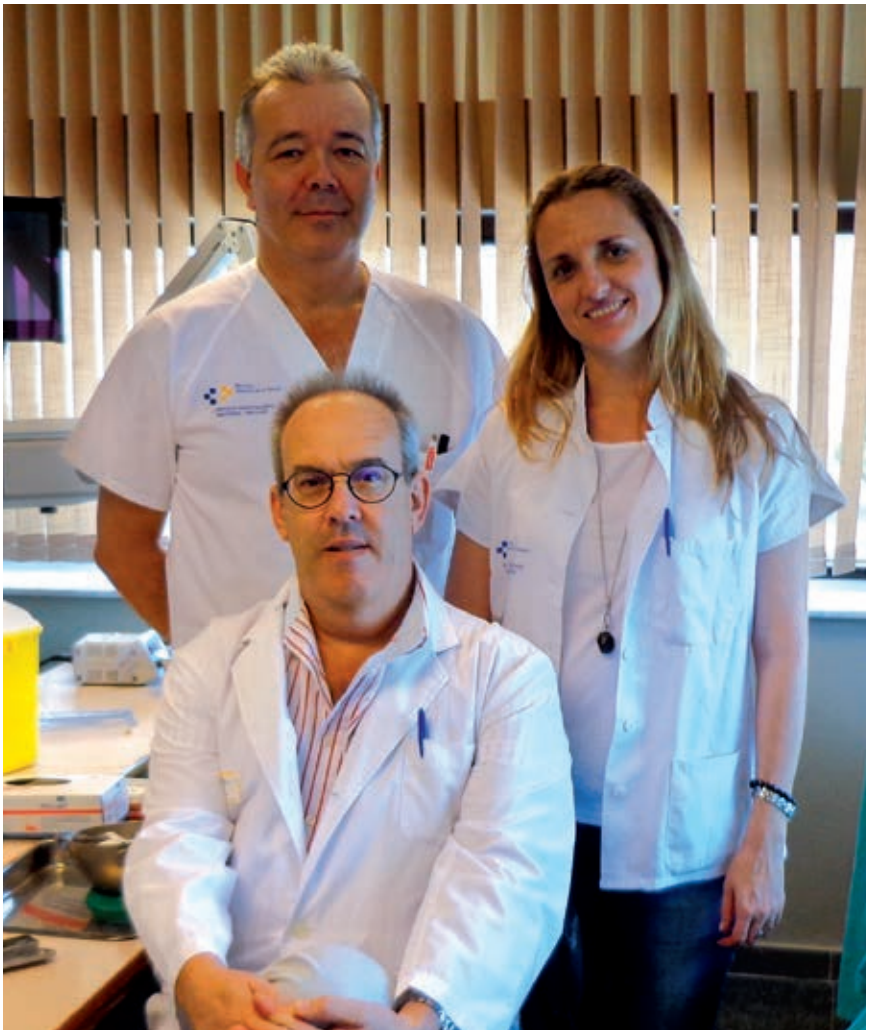
04
¿DÓNDE SE ENCUENTRA EL ORIGEN DE ESTE TRABAJO?

Como comentaba anteriormente, el origen se encuentra en algo tan sencillo como escuchar lo que nuestros pacientes demandan, sus inquietudes, deseos, y observar que la mayoría necesitaba, de alguna forma, volver a sentir la música.

En este estudio se ha llevado a cabo una evaluación y comparación para el reconocimiento instrumental, así como para conocer las dificultades en los diferentes patrones musicales, *pitch* y armonía. Se ha trabajado en una muestra de 60 pacientes con hipoacusia neurosensorial severa profunda, con edades comprendidas entre 18 y 69 años, portadores de implante coclear en sus diferentes modalidades.

05
¿QUÉ MOTIVOS IMPULSARON AL EQUIPO DE LA UNIDAD DE HIPOACUSIA DEL HOSPITAL YA MENCIONADO A REALIZAR ESTA INVESTIGACIÓN?

Resaltaría dos motivos. Por un lado, que los pacientes querían mejorar la audición musical y, por otro lado, se planteaba interesante el poder trabajar en la mejora de la percepción de las lenguas tonales en Asia.



"Me encuentro trabajando en un área que está en continua evolución. En ella se incorpora toda la tecnología que uno se puede imaginar, desde desarrollos de *software* hasta dispositivos".

06
ESTE RECONOCIMIENTO DE FIAPAS, ¿QUÉ SUPONE PARA LA LABOR INVESTIGADORA, SUYA Y DEL EQUIPO MENCIONADO?

Es un orgullo, además del estímulo y motivación que produce, ver cómo una entidad como FIAPAS, que representa a los discapacitados auditivos y sus familias, reconoce la labor realizada en este trabajo de investigación.

07
EN LA ACTUALIDAD, ¿SIGUEN INVESTIGANDO EN EL ÁMBITO DEL IMPLANTE COCLEAR?

En estos momentos nos encontramos en el desarrollo de nuevos diseños de implantes. Por otro lado, trabajamos en las estrategias de implantación en pacientes con sordera unilateral (Single Sided Deafness) y en el tratamiento de acúfenos invalidantes.

08
EN EL CAMPO DE LA OTORRINOLARINGOLOGÍA, ¿INVESTIGA EN ALGÚN ÁMBITO MÁS APARTE DEL IMPLANTE COCLEAR?

Mi área de trabajo es la del implante coclear, pero dentro del Servicio de Otorrinolaringología se están realizando investigaciones en el campo de la oncología cérvico facial.

"Creo que el mayor problema que existe es el financiero, ya que profesionales preparados, así como estímulo y motivación, siempre existen".

09
¿RECUERDA CUÁNDO DECIDIÓ TRABAJAR EN EL CAMPO DE LA ORL? ¿Y LAS RAZONES QUE TENÍA PARA DEDICARSE A ELLO?

Las carreras profesionales de todo el equipo de la Unidad de Hipoacusia convergen en el Área de la Otorrinolaringología y Audiología desde el año 1992 en adelante. Como motivos, encuentro la capacidad de poder interaccionar con los pacientes y el valioso campo de investigación y desarrollo que aquí se observa.

10
¿CUÁLES SON SUS MOTIVACIONES PARA TRABAJAR EN LA INVESTIGACIÓN?

Me encuentro trabajando en un área que está en continua evolución. En ella se incorpora toda la tecnología que uno se puede imaginar, desde desarrollos de *software* hasta dispositivos. Se trata de una opción personal y voluntaria el buscar un sentido a la tarea diaria de compartir la realidad de cada paciente e intentar que tengan la mejor prestación posible.

11
RESPECTO A SU TRAYECTORIA COMO INVESTIGADOR, ¿CUÁNDO EMPEZÓ A INVESTIGAR?

Mi incorporación a la Unidad fue en el año 2001. La investigación está vinculada a la Unidad, de tal forma que cualquier profesional que desempeña sus funciones en ella, incorpora la investigación de forma rutinaria y diariamente, además de la actividad asistencial.

12
¿HA RECIBIDO ALGÚN OTRO PREMIO O RECONOCIMIENTO POR SU LABOR PROFESIONAL?

El equipo ha recibido otros reconocimientos. Quizás hacer referencia al Premio Canarias de Investigación 2013, otorgado por el Gobierno de Canarias.

13
¿CUÁLES SON SUS PROYECTOS PROFESIONALES DE AHORA EN ADELANTE?

Con relación al Método de Asignación de Frecuencias, en estos momentos estamos realizando un estudio Multicéntrico en centros nacionales e internacionales, con el objetivo de conseguir que el método sea reproductible por otros profesionales, y así conseguir que cualquier paciente portador de implante coclear pueda beneficiarse.

14
¿CREE QUE LA VIDA DE LOS IMPLANTADOS COCLEARES HA MEJORADO CON LOS AÑOS? ¿EN QUÉ ASPECTOS?

Hemos hecho estudios de calidad de vida y hemos observado que el fenómeno de mejora es una evidencia clara, tanto en los aspectos comunicativos como sociales.

15
¿CUÁLES SON LOS FACTORES QUE, A SU JUICIO, DEBERÍAN MEJORAR EL DÍA A DÍA DE LOS USUARIOS DE IC?

La integración de las nuevas tecnologías en comunicación con el implante coclear.

16
¿PODRÍA DECIRNOS CUÁL ES LA SITUACIÓN EN NUESTRO PAÍS DE LA INVESTIGACIÓN EN IC? ¿ES ESPAÑA UN PAÍS BIEN POSICIONADO EN ESTE ÁMBITO?

España es uno de los países líderes en este área, además de ser uno de los más avanzados. Últimamente, también se están realizando investigaciones en las patologías relacionadas con el sistema vestibular.

17
¿PRESENTA ALGUNA CARENCIA LA INVESTIGACIÓN EN ORL EN ESPAÑA?

Creo que el mayor problema que existe es el financiero, ya que profesionales preparados, así como estímulo y motivación, siempre existen.

18
A SU JUICIO, ¿CUÁL ES EL FUTURO DE LA INVESTIGACIÓN EN NUESTRO PAÍS?

La esencia de la investigación es el factor humano, y en tanto en cuanto éste no se pierda, el futuro será brillante. Pero es importante que se solucionen los temas financieros para poder garantizar una continuidad.

GAES Solidaria, en el proyecto "Volver a oír, volver a vivir"

Por cuarto año consecutivo, GAES Solidaria ha participado en el proyecto "Volver a oír, volver a vivir". Y lo ha hecho dentro del marco del evento ciclista de la Titan Desert, junto con Fundación Repsol y RPM Events.

El pasado mes de abril tuvo lugar el desarrollo del proyecto "Volver a oír, volver a vivir", en Marruecos. Paralelo a la carrera ciclista Titan Desert, un camión, con voluntarios de GAES Solidaria y equipado con todo el instrumental audioprotésico necesario, atravesó las poblaciones paralelas al mencionado recorrido.

Así, a lo largo de la semana que duró la expedición, se pudieron adaptar 50 audífonos y realizarse 198 revisiones auditivas.

Este año, los voluntarios de GAES Solidaria fueron: Lucía Mora, audioprotesista en Madrid en el centro auditivo de la calle Narváez y que ya colaboró en la Titan Desert hace dos años, y Rubén Puertas, audioprotesista en GAES Salamanca y que ha viajado al proyecto por primera vez. Además, se pudo contar con la colaboración de la Dra. María José Gámiz, otorrino de Granada.

> "Los dos voluntarios de GAES que han participado en esta experiencia se muestran muy satisfechos con los seis días vividos en tierras marroquíes".

En GAES Solidaria se aboga por la continuidad de los proyectos. En este caso, y durante estos cuatro años, se han adaptado 230 audífonos y se han hecho más de 1.200 revisiones auditivas dentro de la caravana solidaria, adaptada con todo el instrumental audioprotésico necesario.

Los dos voluntarios de GAES que han participado en esta experiencia se muestran muy satisfechos con los seis días vividos en tierras marroquíes. A continuación reproducimos sus palabras textuales:

"Quizás se piense que repetir una experiencia te hace disfrutarla menos por el hecho de no ser ya una novedad. Yo, en cambio, diré que cada experiencia es única y se vive según uno mismo quiere. De cada momento, lugar y situación me llevo siempre algo que me fortalece y enriquece. Experiencias como la de ser audioprotesista voluntaria en Marruecos con GAES Solidaria hay que vivirlas y si se puede repetir...!!! "- Lucía Mora

"Ha sido algo intenso, bello y vital. He tenido la suerte, además, de compartirlo con un equipo de Titan Solidario formado por otras siete personas para las que no hay calificativos suficientes, son geniales. Hemos pasado casi 240 horas sin separarnos y nos hemos convertido en un núcleo familiar. Ha sido un placer auténtico poder trabajar codo con codo, por encima de los 40 grados, a su lado para ayudar a todas esas personas, y tengo también la certeza de que me llevo mucho más de lo que dejo. ". – Rubén Puertas

Accesorios Wireless Cochlear™ para los procesadores de sonido Nucleus® 6

Auténtica libertad inalámbrica, sin cables

De la mano de Cochlear™, por primera vez acaban de salir al mercado verdaderos accesorios inámbricos que proporcionan un sonido claro y sin la necesidad de componentes voluminosos colgados al cuello, requeridos por otros sistemas.

Los accesorios inalámbricos Cochlear™ permiten un mejor rendimiento auditivo, práctico y efectivo, en situaciones que suelen suponer un reto para los usuarios:

- Oír desde la distancia.
- Entender la conversación en un teléfono móvil
- Entender el habla cuando hay ruido.
- Escuchar la televisión al volumen que usted desee.

Cochlear™ ofrece una amplia gama de accesorios inalámbricos para que los usuarios oigan más fácilmente lo que quieran, cuando quieran. Puesto que cada procesador de sonido Nucleus®6 puede enlazarse con un máximo de hasta tres accesorios y una phone clip, no tendrá que decidirse por una sola opción.

Fácil de usar

Los accesorios inalámbricos Cochlear™ se integran de forma discreta y a la perfección en su día a día. Simplemente, pulse el botón de enlace y encienda el procesador de sonido. Una vez que haya enlazado sus accesorios*, podrá encenderlos y apagarlos fácilmente pulsando un botón. Si interrumpe la conexión, por ejemplo, al salirse del alcance máximo, el dispositivo se reconectará automáticamente cuando vuelva a encontrarse dentro del alcance.

Tecnología fiable

Los accesorios inalámbricos Cochlear™ utilizan el mismo protocolo inalámbrico de 2,4 GHz que los dispositivos Bluetooth® y Wi-Fi. Su tecnología robusta, fiable y acreditada constituye el estándar de la conectividad inalámbrica. Ello implica una conexión clara y segura.

Los accesorios:

Cochlear™ Wireless Mini Microphone (Mini micrófono)

Separa con claridad el ruido y el habla, incluso a cierta distancia.

MADRE DE ELIJAH
Elijah, de 5 años, es paciente implantado bilateral

" Con el mini micrófono puedo estar cocinando con el extractor de humos encendido mientras él está cerca viendo la televisión. No estamos muy lejos el uno del otro y, aun así, puedo hablarle y me oye".

En ciertas situaciones, incluso para las personas con buena audición es difícil oír y entender el habla. El mini micrófono tiende un puente entre el interlocutor y los oyentes con implantes cocleares situados a cierta distancia, para que estos últimos puedan entender el habla más fácilmente. Es la solución perfecta para entornos ruidosos como en una cafetería, para reuniones sociales como ir a cenar con la familia o amigos e incluso para aulas, reuniones y auditorios.

Características:

- Alcance de 7 metros como mínimo con una línea de visión clara
- Tiempo de conversación de 8,5 horas por carga de batería.
- Se carga totalmente en 3 horas con el cargador incluido.
- Conexiones privadas y seguras.
- Activado con sólo pulsar un botón (también desde el mando a distancia).
- Posibilidad de streaming "enchufar y usar".
- Si usted sale del alcance y regresa antes de que hayan transcurrido 5 minutos, el dispositivo se vuelve a conectar automáticamente.
- Indicador luminoso de batería baja.
- Control de volumen fácil de usar

Cochlear™ Wireless Phone Clip (Pinza para teléfono)

Disfrutar de conversaciones telefónicas de forma más clara y práctica.

PAUL MURPHY
Paciente implantado bilateral
" Solía mirar el nombre de la persona que llamaba y, si era una llamada de negocios, no respondía y prefería devolver yo la llamada para evitar malentendidos por no escuchar bien. Cuando ahora suena el teléfono, no me preocupo tanto. Sólo tengo que responder, es menos estresante y, en verdad, mucho más práctico porque no tengo que enchufar ningún dispositivo".

A muchos usuarios de implantes cocleares les parece difícil entender una conversación por teléfono, incluso cuando hay una buena calidad del sonido. El verdadero problema es el ruido de fondo, como cuando otras personas hablan o hay tráfico en las proximidades. La pinza para teléfono hace más claras las conversaciones telefónicas y le da acceso a funciones del teléfono como la de manos libres o la de activación por voz. A partir de ahora será más fácil y práctico mantener el contacto.

Características:

- 6 horas de tiempo de conversación
- 80 horas de tiempo de espera
- Funciones de rechazo de llamada y transferencia, último número marcado y marcación por voz.
- Un botón de silencio para bloquear los sonidos ambientales.
- Conexión simultánea a dos dispositivos Bluetooth (como un teléfono y una tablet).
- Función de control remoto fácil de usar.
- Sonido estéreo de alta calidad al transmitir música.
- Conexión privada y segura.

Cochlear™ Wireless TV Streamer (Transmisor para TV)

Ver la televisión a un nivel de sonido que se adapte a sus preferencias.

Suele ser difícil que los usuarios de implantes cocleares disfruten viendo la televisión con su familia y amigos, debido a las diferencias de volumen necesarias o al ruido de fondo que dificulta la comprensión y concentración. El transmisor para TV transmite el sonido estéreo directamente al procesador de sonido desde el televisor, el equipo estéreo u otros dispositivos de audio.

PADRES DE ELIJAH
Elijah, de 5 años, es paciente implantado bilateral

" El transmisor para TV le permite entender perfectamente lo que ve en el televisor. Cuando nos sentamos juntos delante de la televisión me doy cuenta de que no oye mal. Antes se notaba que había palabras que no oía. Es increíble cómo ha variado su atención ahora que puede oír de forma clara".

Características:

- Transmite sonido estéreo directamente a su procesador de sonido CP910 o CP920.
- 7 metros de alcance como mínimo
- Ajústelo para poder oír dispositivos de audio y sonidos a su alrededor.
- Instálelo y olvídese (permanece siempre emparejado).
- Emparéjelo y compártalo con todos los procesadores de sonido que desee.
- Se reconecta automáticamente si usted sale de la habitación pero regresa antes de que hayan transcurrido 5 minutos

Los accesorios utilizan la misma plataforma de tecnología de 2,4 GHz que los dispositivos Bluetooth® y Wi-Fi. Esto da una conexión clara y segura sin el ruido de interferencia y de señal asociados con los sistemas inalámbricos tradicionales.

Esta innovación es el resultado de una alianza entre la tecnología coclear y GN ReSound. La gama de accesorios inalámbricos verdaderos está disponible con el procesador coclear Nucleus®6 Sound.

[MÁS INFORMACIÓN]
Centros GAES de referencia para implante (pág. 47).
www.cochlear.es
http://www.gaes.es/que-necesitas/implantes-auditivos/implante-coclear/accesorios-wireless/

Claudia ya puede disfrutar en la piscina

Claudia García de la Torre tiene 12 años, estudia 1º de la ESO, y además de jugar en la piscina, sus aficiones son el voleibol y practicar teatro. Esta usuaria del *kit* Cochlear™ Nucleus® Aqua+ nos explica su experiencia con este dispositivo. Aqua+ es una funda blanda y flexible de silicona que se ajusta encima de los procesadores de sonido de las series CP810 o CP900 (con pilas recargables).

Al utilizarse con la bobina Aqua+, permite disfrutar de actividades acuáticas para las que se necesita protección adicional.

El grado de protección IP68 de Aqua+ frente al agua evita el uso de estuches y cables: este artículo se lleva en la oreja. De fácil uso, sólo hay que sellar el procesador de sonido dentro de la funda y acoplar la bobina Aqua+.

[MÁS INFORMACIÓN]

Hasta el 15 de julio, GAES ofrece el kit Cochlear Aqua+ con un 10% de descuento.

www.gaes.es
o centros GAES de referencia para usuarios.

Descripción del kit Aqua+

La bobina de Aqua + (con cable integrado de 6 cm o 8 cm) sustituye a la bobina y al cable habituales cuando se introduce el procesador de sonido en el accesorio Aqua+. Dispone de un conector especial que genera un cierre hermético cuando se conecta.

"Ha sido muy bueno, y así podré hacer las mismas cosas que los niños oyentes en la piscina que antes no podía."

El estribo Mic Lock es un complemento de retención para sujetar el accesorio Aqua+ detrás de la oreja de forma más segura. El estribo se conecta a la base de Aqua+ y el tubo del Mic Lock (a medida) pasa por debajo del lóbulo de la oreja y se conecta al codo del Aqua+.

El cable de seguridad es un complemento de retención que ayuda a prevenir la pérdida accidental del accesorio Aqua+, ya que se sujeta a la ropa con un clip con cierre a presión.

01
¿DESDE HACE CUÁNTO TIEMPO UTILIZAS EL AQUA+ DE COCHLEAR?

Desde Semana Santa de 2015.

02
¿POR QUÉ MOTIVO TE HICISTE USUARIA DE ESTE ARTÍCULO?

Porque me gusta mucho bañarme y quería escuchar en el agua.

03
¿CUÁL ES LA VENTAJA PRINCIPAL DEL AQUA+?

Que es más pequeño que los otros dispositivos y puedes bañarte con comodidad.

04
¿PRESENTA ALGÚN INCONVENIENTE SU USO? ¿CUÁL? EXPLICA LAS RAZONES DEL MISMO.

No puedes hacer movimientos muy bruscos porque se cae, al tirarte, al mover rápido la cabeza.

05
¿QUÉ TAL TE FUE TU PRIMER DÍA CON EL AQUA+?

Moló mucho, pude jugar a Marco Polo con mis amigos y enterarme de todo lo que se decía en los juegos.

06
¿PODRÍAS EXPLICARNOS ALGUNA ANÉCDOTA RELACIONADA CON EL AQUA+?

Les conté a mis amigos en clase que iba a oír en el agua por primera vez, y muchos me mandaron mensajes preguntándome qué tal y felicitándome.

07
REALIZA UNA VALORACIÓN GENERAL DE TU EXPERIENCIA CON EL AQUA+

Ha sido muy bueno, y así podré hacer las mismas cosas que los niños oyentes en la piscina que antes no podía.

08
COMENTARIOS QUE QUIERAS HACER SOBRE EL AQUA+

Me da miedo perderlo y me gustaría un sistema para fijarlo mejor. Pero lo voy a usar todo el verano, por lo menos en la piscina. Y este verano me voy a un campamento náutico y también me lo voy a llevar.

El implante más fino que existe

Nucleus® CI522 Profile con electrodo Slim Straight de Cochlear™

Nucleus® CI522 Slim Straight

El lanzamiento de un implante coclear superfino ya es una realidad. El Nucleus CI522 Profile con electrodo Slim Straight es el implante coclear más fino que existe. Con su diseño fino, las series Profile CI500 proporcionan un manejo cómodo al cirujano durante la inserción del electrodo y ofrece a los pacientes un aspecto muy discreto.

Con tan solo 3.9 mm de grosor, las placas estimuladora-receptoras de las series Nucleus Profile, convierten a estos implantes cocleares en los más delgados de la industria, ideales para candidatos pediátricos.

Las series Nucleus Profile son totalmente compatibles con la última generación de procesadores CP910 y CP920 de Nucleus 6 de Cochlear, mejorando el rendimiento auditivo de sus usuarios, tanto pediátricos como adultos.

Alta fiabilidad de los implantes Nucleus® de Cochlear™

Entre los implantes Nucleus® de Cochlear™, destaca la alta fiabilidad de la serie Profile, de un 100% a un año, y de la serie CI24RE, que es de un 99,1% a 11 años. Cabe señalar que se han implantado más de 1.800 dispositivos Profile y más de 137.000 unidades de la serie CI24RE.

Una fiabilidad alta conlleva los beneficios de una mayor satisfacción del cliente y un riesgo menor de cirugía adicional. Cochlear™ ha hecho públicos los datos más recientes de fiabilidad de los implantes Nucleus®, que pueden ser valorados como muy positivos, según se observa en las primeras líneas. Unos resultados que se encuentran en sintonía con una afirmación de Cochlear™: "Ayudamos a la gente a oír y a ser escuchada".

El CR220
Asistente Remoto Intraoperatorio

El CR220 es un dispositivo electrónico inalámbrico que permite a los profesionales realizar mediciones intraquirúrgicas complejas.

Cochlear ha trabajado con los cirujanos y los médicos para desarrollar una herramienta que proporcione confianza a los profesionales médicos en la cirugía, permitiéndoles saber que el implante coclear está funcionando correctamente, realizando mediciones de telemetría, como las mediciones de impedancias de los electrodos.

Beneficios del CR220

- Mediciones intraoperatorias rápidas y fáciles
- Información inmediata del implante
- Asegurar que el electrodo está colocado correctamente
- Reduce el riesgo de infección
- Reduce el tiempo del paciente bajo la anestesia
- Puede prevenir pruebas adicionales o Rayos X

El GAES se sube al podio de la Barcelona World Race

El GAES Centros Auditivos completó el podio de la Barcelona World Race tras haber llegado en tercera posición, el pasado 1 de abril, a la línea de meta situada frente al Hotel W barcelonés. Anna Corbella y Gerard Marín necesitaron 91 días, 05 horas, 09 minutos y 21 segundos para completar la única regata vuelta al mundo a dos sin escalas ni asistencias.

El equipo más joven de esta edición de la Barcelona World Race acabó por detrás del Cheminées Poujoulat, del suizo Bernard Stamm y el francés Jean Le Cam, ganadores; y del Neutrogena, del español Guillermo Altadill y el chileno José Muñoz, segundos clasificados.

"Estamos en una nube", aseguraron ambos. "Si antes de la salida nos hubieran dicho que acabaríamos terceros y relativamente cerca de los barcos de delante, no nos lo hubiéramos creído", afirmó Anna Corbella. "Nuestro objetivo era hacer una regata inteligente manteniendo un ritmo de regata alto sin cruzar nunca la línea roja que supone poner en peligro el barco o nuestra seguridad. Y creo que lo hemos hecho bastante bien", añadió Gerard Marín. El GAES Centros Auditivos siempre navegó entre los líderes de la Barcelona World Race e incluso se colocó líder provisional de la regata durante la primera semana.

Anna Corbella sigue haciendo historia, porque si hace cuatro años se convirtió en la primera mujer española en dar la vuelta al mundo a vela a dos sin escalas ni asistencias, en esta ocasión la regatista hizo lo propio como la tercera mujer del planeta en dar dos vueltas al mundo a vela sin escalas, tras Ellen MacArthur y Dee Caffari.

> "Si antes de la salida nos hubieran dicho que acabaríamos terceros y relativamente cerca de los barcos de delante, no nos lo hubiéramos creído"

Persigue tus sueños, hay un mar de oportunidades

Éste es el lema que lucía la pancarta que sostenían Anna Corbella y Gerard Marín a su llegada al Portal de la Pau, frente a la plaza de Colón. Ambos *skippers* quisieron animar así a todas aquellas personas que tienen un sueño por cumplir... como los niños y niñas de India con los que trabaja la Fundación Vicente Ferrer.

El GAES Centros Auditivos lució el logo de la ONG en su casco para dar a conocer los proyectos de la Fundación alrededor del mundo y "ayudar a que muchos niños y niñas con discapacidad auditiva de Anantapur puedan tener la oportunidad real de disfrutar de una vida con calidad y sin discriminaciones", explicaron los regatistas.

Ésta no es la primera vez que GAES Centros Auditivos colaboraba con la Fundación Vicente Ferrer. De hecho, la compañía lleva más de siete años colaborando con la ONG en diferentes proyectos. Concretamente, ha donado más de 17.000 euros para que los 50 niños y niñas con discapacidad auditiva y del habla del centro educativo en Kadiri tengan acceso a una educación de calidad.

Dra. Clavería: "El niño es niño aunque tenga sordera"

En el Hospital Maternoinfantil Universitario Sant Joan de Déu se atienden, sólo en la Unidad de Hipoacusia Infantil, más de 2.000 primeras visitas anuales de evaluación auditiva. Y es que en el Servicio ORL de dicho hospital el tratamiento de la sordera de los niños ha sido siempre un objetivo prioritario y pionero. Mª Antonia Clavería, jefa de la Sección de Hipoacusia y Centro de Implantes Cocleares y especialista en sordera infantil, nos acerca a diversos aspectos relacionados con la sordera de este colectivo de pequeños pacientes.

"El niño es niño aunque tenga sordera. Nada ni nadie debe arrebatarle su condición de niño... y lo que ésta conlleva, ni a él ni a su familia. "

01
¿POR QUÉ FASES PASAN LOS FAMILIARES DE UN NIÑO SORDO?

Si se trata de un diagnóstico de sordera congénita, lo primero que ocupa el pensamiento de los padres o familiares es la duda de que el diagnóstico sea cierto. Es la fase de rechazo al diagnóstico no deseado. Le sigue una fase de duelo, cuya duración depende de cada familia, y después empieza la fase de aceptación. Finalmente la fase de comprensión. Es a partir de este momento cuando comienza la fase de implicación familiar en el tratamiento propuesto.

02
CONSEJOS QUE DAIS DESDE EL HOSPITAL A LOS FAMILIARES DEL NIÑO SORDO

En primer lugar, tener en cuenta que el niño es niño aunque tenga sordera. Nada ni nadie debe arrebatarle su condición de niño... y lo que ésta conlleva, ni a él ni a su familia. Por lo tanto, esta discapacidad sensorial no puede hacerlo diferente ni a él ni a su familia.

Ante el diagnóstico de sordera, hay duelo familiar. Con dolor no puede haber la adecuada colaboración familiar. Por ello es importante intentar

disminuir lo antes posible este dolor, haciendo hincapié en la existencia de un buen tratamiento, que si es acompañado de implicación y colaboración familiar, aportará lo necesario para que su hijo pueda desarrollarse muy parecido a otro niño de su misma edad que no tenga discapacidad auditiva. Podrá desarrollarse en todos los ámbitos de un niño, y así su familia deberá acompañarlo, según sus posibilidades. Se debe enfatizar el hecho de que el tratamiento de la sordera permanente se realiza en equipo, en el que intervienen diferentes profesionales, cuyo núcleo de atención es el niño y su familia.

"Se debe enfatizar el hecho de que el tratamiento de la sordera permanente se realiza en equipo, en el que intervienen diferentes profesionales, cuyo núcleo de atención es el niño y su familia."

03
¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA SORDERA DE UN NIÑO?

Depende de las edades. En un recién nacido no hay ningún síntoma evidente, por lo que sólo el cribado auditivo neonatal universal es el único instrumento para detectar una sordera congénita (no me cansaré nunca de decirlo). En niños de 1-3 años, el retraso en la adquisición del lenguaje, u otros aspectos del desarrollo del mismo, la no reacción a sonidos ambientales conocidos o frecuentes, la dificultad en comprender órdenes sencillas rutinarias sin ayuda visual o gestual... Más adelante, según el grado, tipo y edad de adquisición hay síntomas diferentes.

04
EN EL CASO DE UN NIÑO LO SUFICIENTEMENTE MAYOR PARA COMPRENDER QUE ES SORDO, ¿CUÁL ES SU REACCIÓN A LA NOTICIA?

En mi experiencia, la reacción es la petición de la posibilidad de recuperar la audición, mucho más que el tratamiento que se le ofrece, con ayuda protésica habitualmente. Siempre ha sido un dato curioso que me ha hecho pensar mucho. Como profesional estás satisfecho de ofrecer un buen tratamiento (es la medicina que le ofreces y en la que crees) y el pequeño paciente no quiere el tratamiento sino la curación, y su pensamiento es sincero. Mi reflexión ante ello ha sido siempre intentar infundir esperanza, anticiparme a su petición, explicándole que en el presente hay el tratamiento que se le propone, pero que a lo largo de la vida, sobre todo la suya, quizás la investigación pueda contribuir a curar su discapacidad auditiva, lo que él desea. Con esta esperanza, que cubre el deseo del niño de curación, se amortigua también la preocupación familiar.

05
¿CUÁLES SON LOS DISPOSITIVOS MÁS UTILIZADOS EN EL CASO DE LOS NIÑOS SORDOS?

Los audífonos e implantes cocleares básicamente, en la población pediá-

"El próximo paso es lo que los pequeños desean: la curación. Hay investigaciones recientes muy esperanzadoras... Ojalá las pueda vivir profesionalmente activa. Es mi deseo, porque a lo largo del tiempo me he unido al deseo de mis pequeños pacientes."

trica que atendemos. En menor grado, las diademas con vibradores óseos y los implantes osteointegrados.

06
¿DESDE HACE CUÁNTO TIEMPO EL HOSPITAL TRABAJA EN LA DETECCIÓN Y TRATAMIENTO DE LA SORDERA INFANTIL?

En la detección de la sordera desde el año 2005, participando primero en el grupo de trabajo del protocolo de cribado auditivo neonatal universal del Departamento de Salut Pública de la Generalitat de Catalunya. En 2007 iniciando el cribado en la Maternidad de nuestro hospital con la técnica de potenciales evocados auditivos automatizados y en 2010 como Unidad de Referencia de la Hipoacusia a partir del cribado auditivo de Catalunya y después siendo Unidad de Referencia de implantación coclear pediátrica. No obstante, desde el año 1994 se han realizado implantes cocleares en el hospital. Desde mi incorporación al Servicio ORL, hace ya un montón de años, el tratamiento de la sordera infantil ha sido siempre un objetivo prioritario y pionero. Ésta es una de las razones por las que personalmente haya polarizado mi atención especializada en la sordera infantil.

"Ante el diagnóstico de sordera, hay duelo familiar. Con dolor no puede haber la adecuada colaboración familiar."

07
¿EXISTE ESPERANZA DE RECUPERACIÓN EN ALGÚN TIPO DE SORDERA INFANTIL?

Estoy completamente convencida. Durante mi actividad profesional como especialista, he tenido el privilegio de vivir avances en el tratamiento de la sordera y han sido siempre muy buenos... El implante coclear es uno de ellos, los audífonos digitales... El próximo paso es lo que los pequeños desean: la curación. Hay investigaciones recientes muy esperanzadoras... Ojalá las pueda vivir profesionalmente activa. Es mi deseo, porque a lo largo del tiempo me he unido al deseo de mis pequeños pacientes.

08
CUALQUIER OBSERVACIÓN O COMENTARIO QUE QUIERA AÑADIR.

Concienciar a la sociedad en general, y muy encarecidamente a todos los profesionales sanitarios, sobre todo los que se dedican a la atención infantil, que es muy importante detectar la sordera infantil lo antes posible. En el caso de la sordera congénita sólo el cribado auditivo neonatal universal puede conseguirlo. Una detección precoz permite un diagnóstico e intervención precoz y con ello el mayor éxito posible del tratamiento.

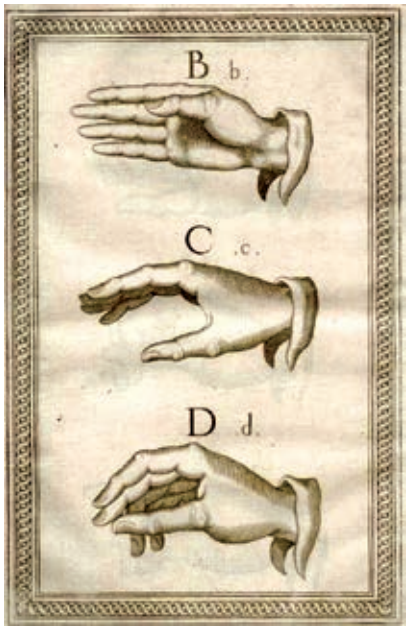
"El tratamiento de la sordera infantil ha sido siempre un objetivo prioritario y pionero. Ésta es una de las razones por las que personalmente haya polarizado mi atención especializada en la sordera infantil."

Por último, agradecer a nuestros pacientes y a sus familias la confianza depositada en los profesionales del servicio. Sin esta confianza nunca llegaríamos al mejor tratamiento y éste es el pilar fundamental para el mejor desarrollo integral de los pequeños pacientes que atendemos y a los que la vida les ha sorprendido con una discapacidad auditiva.

En el ámbito de la investigación en sordera infantil, para la Dra. Clavería hay, en general, tres líneas potenciales y muy esperanzadoras: células madre embrionarias, terapia génica y factores neurotrópicos.

Fray Ponce de León, precursor de la educación de las personas con sordera

El sr. Íñiguez, redactor de esta revista, nos confesó esta historia. De pequeño, siendo monaguillo de San Salvador de Oña, le llamaba la atención que personas sordas y mudas, de todas partes del mundo, aparecían para visitar la tumba de un fraile que se encontraba en el crucero de la iglesia. Años después, y por avatares de la vida, el sr. Íñiguez perdió audición en poco tiempo y pasó a conocer de primera mano las experiencias, hasta ahora ajenas, del colectivo. Y fue recordando su infancia, en la que apareció, ahora sí, con nombres, apellidos y misión, el fraile. Hoy dejamos que este recuerdo inspire uno de nuestros apartados en la revista. Fray Pedro Ponce de León, precursor de la educación de las personas con sordera.

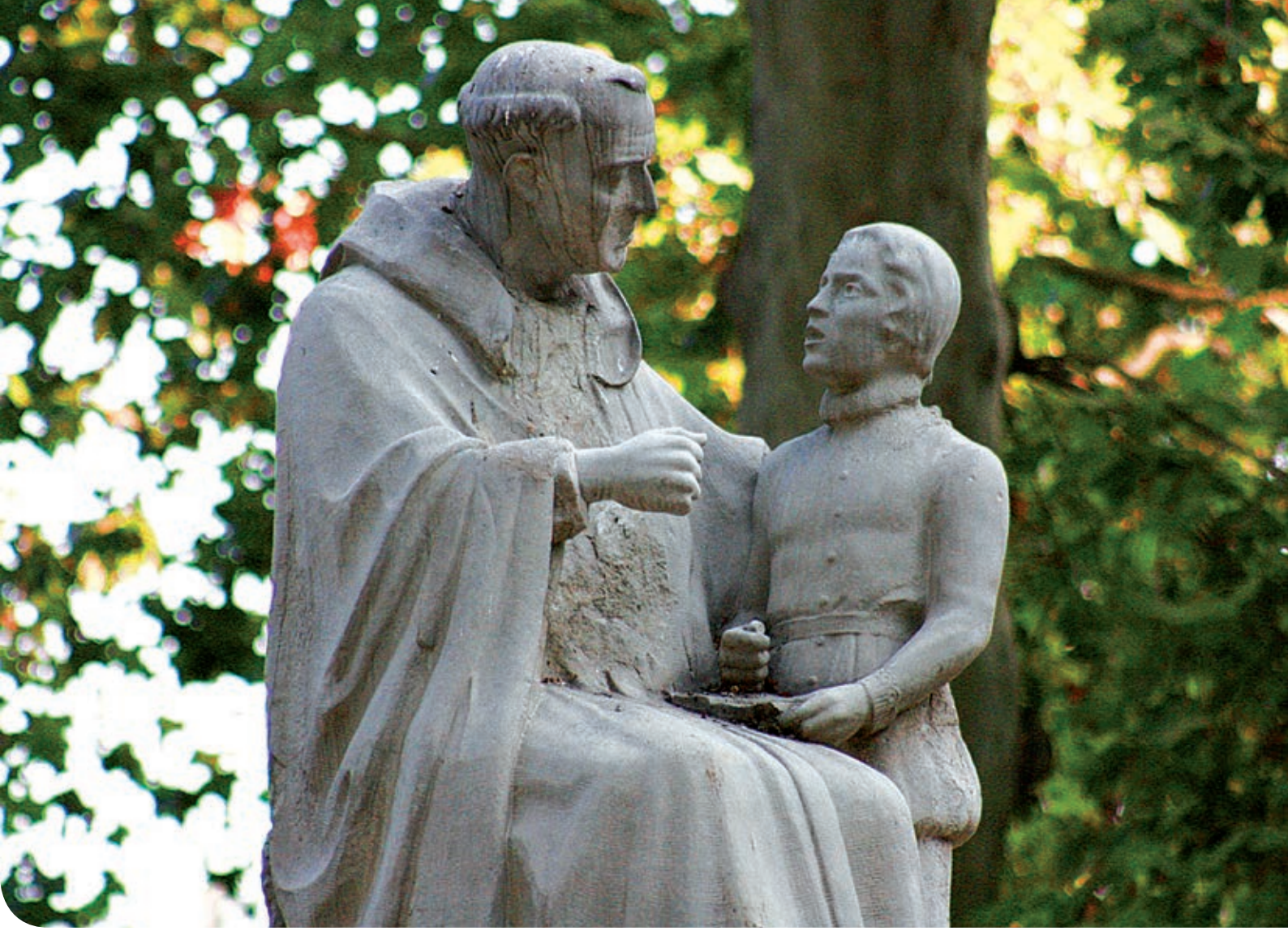


El Renacimiento heredó el pensamiento aristotélico del mundo clásico, según el cual "nada hay en el intelecto que no haya pasado antes por los sentidos". Dicho de otra manera, si el lenguaje es percibido por el oído y éste está deteriorado, entonces el pensamiento, que es el fundamento del lenguaje, también estará dañado. Por esta razón, estaba asumida la idea de que toda persona sorda no era educable.

Ante estos principios, eran pocos los dispuestos a contradecir semejantes ideas. Sin embargo, aparece la corriente humanista, que reconoce la diferencia, y se despierta el interés por el mundo discapacitado y especialmente por los deficientes sensoriales. Y dan un nuevo enfoque al tema del hombre, analizando, entre otros aspectos, las causas de las limitaciones sensoriales y sus posibilidades educativas. Es en esta línea en la que Fray Pedro Ponce demuestra que las personas afectadas de sordera no tienen afectada su inteligencia y que no se debe asociar el deterioro del órgano auditivo al deterioro de las capacidades intelectuales.

> "Si el lenguaje es percibido por el oído y éste está deteriorado, entonces el pensamiento, que es el fundamento del lenguaje, también estará dañado."

Fray Pedro Ponce de León nació en 1508 en Sahagún (León) y murió en el municipio burgalés de Salvador de Oña en 1584. Se conocen pocos datos biográficos suyos antes de ingresar en la orden benedictina. En esa orden se mantenía voto de silencio, y probablemente fue así como se le



ocurrió desarrollar un incipiente lenguaje de signos con el que comunicarse con los niños sordos que educó.

Después de muchas especulaciones sobre su método de trabajo, en 1986 se descubrió un manuscrito suyo en el Archivo Nacional de Madrid, donde explica rudimentariamente el sistema. Fray Pedro Ponce no enseñó a hablar, sino que sólo está documentado que enseñara a escribir mientras señalaba con el dedo índice de la mano derecha las letras figuradas en su mano izquierda (alfabeto dactilológico bimanual), y luego los objetos identificados o rotulados con sus respectivos nombres. Posteriormente debían repetir manualmente y por escrito, en este orden, las palabras que correspondían a objetos.

Así pues, Fray Pedro Ponce pone gestos al alfabeto; crea un incipiente alfabeto dactilológico y enseña a sus alumnos a escribir primero y a leer después. A todo el proceso añade la mímica y el aprendizaje de la labiolectura, con lo que da los primeros pasos de lo que posteriormente será el método oralista.

> "Fray Pedro Ponce pone gestos al alfabeto; crea un incipiente alfabeto dactilológico y enseña a sus alumnos a escribir primero y a leer después."

Debemos recordar que la dactilología es una herramienta más de las lenguas de señas, generalmente usada para expresar nombres propios o técnicos, pero no es una lengua en sí. Las lenguas de señas son lenguas naturales idénticas al resto de lenguas orales y tienen sus propias reglas gramaticales.

Ya existían documentos de este sistema en Italia dos siglos antes, aunque parece ser que fray Pedro Ponce fue de los precursores en España. Tuvo contemporáneos como fray Melchor Sánchez de Yebra o fray Vicente de Santo Domingo, que intervino en la educació de Juan Fernández de Navarrete, *"El mudo"*, pintor de la corte de Felipe II.

Pero más allá de autorías, lo importante de nuestro monje benedictino es que procuró un buen método educativo que permitiera su educación sin negarles derechos sociales o sin dudar de su responsabilidad como parte de la ciudadanía. Creó escuela y enfoque, y aunque no encontró immediata continuidad ni profunda repercusión social, se irían sucediendo una serie de hechos encaminados a la institucionalización de la educación de las personas sordas.

Interpretar música con implantes

Javier Pérez Mollà, nacido hace 42 años en la localidad valenciana de Canals, es soldador homologado y realiza tareas de mantenimiento industrial. Casado y con dos hijos gemelos, es trompista por afición y lleva dos implantes de oído medio Carina.

01
¿CÓMO TE INICIASTE EN EL MUNDO DE LA MÚSICA?

Desde pequeño siempre había querido ser músico y me inicié en ello, pero lo dejé por no poder escuchar la música. Una vez casado, me apunté a la escuela de adultos y, llevando audífonos, empecé a sentir que realmente aquello de ser músico me gustaba. Y aquí estoy.

02
EL SER TROMPISTA, ¿TE HA PROVOCADO ALGUNA DIFICULTAD AÑADIDA USANDO IMPLANTES?

No, sólo que hay que adaptar la programación del implante a la música; se pueden programar y adaptar a distintos ambientes.

03
¿QUÉ TIPO DE IMPLANTE LLEVAS?

Llevo dos implantes de oído medio llamados Carina.

04
¿DE QUÉ MANERA AJUSTAS TU IMPLANTE PARA PODER OPTIMIZAR TU ACTIVIDAD COMO MÚSICO?

El implante que yo utilizo no es coclear, es de oído medio. Dicho implante lleva programaciones y ajustes, se realizan con el audiometrista especializado, y se intenta ajustar a las necesidades reales del implantado.

05
¿EL IMPLANTE, CÓMO FUNCIONA MIENTRAS INTERPRETAS MÚSICA?

El funcionamiento del implante mientras estoy interpretando es parecido al audífono, aunque no es igual... Hay mucha más claridad en el sonido y se percibe mejor a la hora de afinar. Sólo que con los ensayos en casa y en la banda pues, poco a poco, adapto el implante a la música.

06
¿LE ECHAS ALGO EN FALTA?

Sí. Que sea más preciso en las programaciones. A veces te puedes volver loco con tanto sonido que recibes y no has conocido.

07
¿CÓMO TE SIENTES CUANDO INTERPRETAS MÚSICA?

Buena pregunta. No soy profesional de ella, pero puedo decir que como pez en el agua. Experimento sensaciones, emociones, que no se sienten si no la escuchas.

08

¿CUÁLES SON LAS DIFICULTADES MÁS GRANDES CON LAS QUE HAS TENIDO QUE CONVIVIR POR EL HECHO DE SER IMPLANTADO Y MÚSICO?

El hecho más significativo de querer ser músico con deficiencia auditiva añade más dificultad, ya que afinar la trompa (o cualquier otro instrumento) para que no desentone en una banda de música es completamente imposible si no se tiene el oído lo más "normal" posible, cosa que puedo conseguir con la programación adecuada en Carina.

09

¿RECOMENDARÍAS APRENDER MÚSICA A NIÑOS O ADULTOS, USUARIOS DE IMPLANTES?

¡Si! ¿por qué no lo voy a recomendar? Aparte de que se siente uno mucho mejor, ayuda a la autoestima de la persona ya que si oye, y oye algo que le gusta, se siente mucho mejor.

10

¿CUÁLES CREES QUE SON LOS MAYORES BENEFICIOS QUE PROPORCIONA LA MÚSICA?

Personalmente pienso que el mayor beneficio que nos puede proporcionar la música aparte de oír algo muy bonito, es la relación con las demás personas que son músicos. Nos ayuda a entendernos musicalmente y nos une como si fuésemos hermanos.

Creo que oír una obra, sea del género que sea, y poder disfrutarla, eso vale todo el oro del mundo. Siempre creo que hay matices, pero hay que afrontarlos y luchar por lo que uno/a quiere.

11

¿EN QUÉ MOMENTO DE TU VIDA APRENDISTE A OÍR? ¿CÓMO FUE ESTE PROCESO?

La pérdida de mi audición viene de pequeño, yo nací en una familia humilde donde las haya. Ellos, dentro de sus posibilidades económicas, hicieron lo posible por determinar qué pasaba con mis oídos (mi hermano oye y yo no, ¿qué pasa aquí?). Mis padres me llevaron a médicos para saber qué pasaba, y cuando se descubrió que tenía lo mismo que algunos familiares míos, entonces determinaron que era por transmisión genética. Pero eso de tener ocho años, no poder oír bien y encima la discriminación social que padecen en los colegios las personas con defectos, acabaron por hundir la autoestima que tenía. Con 16 años conocí a mi esposa, Tere, a quien le debo todo lo que soy. Gracias a ser tan persistente y ayudarme en todo lo que podía ayudar, me coloqué mi primer audífono y ahí empezó todo para mí.

12

EXPLÍCANOS TU DÍA A DÍA, ¿PUEDES DESARROLLAR CON ABSOLUTA NORMALIDAD TUS TAREAS HABITUALES?

Mi día a día es como cualquier persona de este mundo, no cambia nada el llevar implantes, lo único que sabes es que hay

DE CERCA, ASEIMCA

Eres vice-presidente de ASEIMCA (Asociación Española Implantados Carina), ¿cuál es la contribución de esta entidad? Sí, así es. Como muchos de mis compañeros/as, hacemos lo que buenamente podemos por ayudar a que otras persona como nosotros, que tenemos este defecto auditivo, puedan llevar este implante o acceder a él. Somos una entidad sin ánimo de lucro y pretendemos hacer, o mejor dicho intentar hacer, que toda persona con defecto auditivo pueda optar a este tipo de implante y, si es posible, que entre en el Sistema Nacional de Salud. Pretendemos que se pueda implantar en toda España y que, a ser posible, sus costes sean asumidos por el Ministerio de Sanidad.

¿Qué acciones principales desarrolla esta Asociación en pro de las personas sordas? Como bien he indicado antes, pretendemos que se siga implantado en todo nuestro país y que sus costes sean asumidos por el Sistema Nacional de Salud Pública.

¿Qué trabajo realizas en ASEIMCA? Al igual que mis compañeros/as. un poco de todo, representar a la asociación allá donde haga falta y reunirme con quien sea menester.

Comentarios y/o observaciones: Nuestra asociación pretende que se llegue a todo ciudadano/a que necesite una solución a su sordera. Nosotros queremos que, dado su alto coste, se invierta en el bienestar de las personas con esta deficiencia. Intentamos, en lo máximo de nuestras posibilidades, que si se puede implantar, se logre implantar a quien reúna las condiciones mínimas de implantación, pero queremos que se haga en toda España. Ya que no sólo en la Comunidad Valenciana hay personas sordas, también las tenemos en otras Comunidades, y no por ello son menos que otras personas.

Desde aquí animo a otros otorrinolaringólogos, sean de la Comunidad que sean, que sean capaces de solicitar a otros colegas de profesión que han implantado, una demostración de que este tipo de implante es efectivo y recomendable para muchas personas, que a los que han implantado sean capaces de poner un grito en el cielo, clamando que se siga implantado, pero implantando en todo nuestro país.

que recargar la batería interna todas las noches. Se desarrollan las tareas igual que otras personas, no cambia nada.

13
¿HAY ALGUNA ACTIVIDAD CUYA REALIZACIÓN TE SUPONGA ALGUNA DIFICULTAD ESPECIAL? ¿EN QUÉ SENTIDO?

Claro, nosotros los implantados hay cosas que no podemos hacer: golpear balones con la cabeza; subir a ciertas alturas donde se tenga que realizar trabajos, por la presión del aire.

14
¿CÓMO VIVES TU CONDICIÓN DE PERSONA IMPLANTADA?

El ser una persona implantada no te hace ser más especial que otro/a. Yo personamente veo cómo con el tiempo realmente me ha subido la autoestima y me desenvuelvo mejor que antes de ser implantado.

15
DESDE QUE TÚ TE IMPLANTASTE HASTA AHORA, ¿VES QUE HAYA HABIDO CAMBIOS EN ESTE CAMPO?

Si, hay cambios pero realmente son lentos. En estos momentos lo que hay es mucha desinformación, ya que al principio de empezar a implantarse había interés por parte de los médicos en implantar y de la distribuidora de seguir implantando, pero de un tiempo para aquí se ha parado mucho y se ralentizan. Y eso no es muy bueno.

16
¿QUÉ CAMBIOS SE HAN PRODUCIDO EN ESTE ÁMBITO EN EL ESTADO ESPAÑOL EN GENERAL Y EN VALENCIA EN PARTICULAR (SI DIFIEREN EN ALGÚN ASPECTO)?

Cuando todo esto empezó, en España el Carina ni se conocía, en Europa sí. Tuvo, como todos los implantes, un comienzo dificil, pero se implantaba y eso era muy bueno, Luego, por problemas de la anterior empresa de suministros, se paralizó el implantar y hubo muchos problemas para seguir. Pero cuando la empresa que a día de hoy lo fabrica y suministra siguió con el producto, se reactivó el seguir implantando, pero sigue yendo lento.

A nivel de la Comunidad Valenciana, el implantarse Carina entra dentro del Sistema Nacional de Salud y cumpliendo los requisitos marcados por la Conselleria de Sanitat y el cirujano que tiene que hacer la implantación, se sigue implantando aunque de forma paulatinamente lenta. Pero lo importante es que se siga, que no se pare de implantar.

17
A TU ENTENDER, ¿CUÁL ES LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA SORDERA?

El campo de la sordera es muy amplio. Me explico: no hay dos casos iguales. Cada persona tiene su caso, y todos se tienen que estudiar y valorar cómo son realmente. La situación actual es esperanzadora, ya que mientras haya un médico que investigue, una empresa que fabrique y distribuya el producto y una persona que valore si es bueno para sí mismo o no, siempre habrá buenas o malas expectativas.

18
DE AHORA EN ADELANTE, ¿CÓMO CONSIDERAS QUE EVOLUCIONARÁ LA INVESTIGACIÓN?

La verdad es que nunca se invierte lo suficiente en investigar, pero lo poco que se pueda invertir, que sea de calidad y que si se invierte un euro en que una persona pueda oir, ver o que le permita realizar algo tan simple como moverse, ese euro estará bien invertido.

Buenas prácticas con los alumnos con déficit auditivo (DA)

El colegio Sagrada Familia de Valencia es un centro concertado de escolarización preferente de niños sordos regentado por las Hermanas de la Doctrina Cristiana. Actualmente en el centro hay 22 alumnos con DA. Este artículo explica el modelo de trabajo del centro y el importante papel de las logopedas.

El éxito que tenemos con este tipo de alumnado se debe a la conjunción de cinco factores:

1. Equipo de logopedia dependiente de la Diputación de Valencia. Estas logopedas, además de actuar como tales, se encargan del apoyo en las asignaturas relacionadas con el lenguaje y de coordinar todos los recursos.

2. Un profesor de pedagogía terapéutica (PT) que da apoyo a estos alumnos y alumnas en las asignaturas de ciencias desde 3º de Primaria hasta 2º de ESO.

3. Una organización inclusiva del centro, según la cual el apoyo es muy importante. A los niños se les saca del aula lo mínimo posible, y los profesores de Primaria tienen a un compañero en aula entre cinco y seis sesiones semanales. Se busca la implicación de las familias no sólo para tomar decisiones curriculares, sino para que participen como voluntarios en la acción pedagógica del colegio. Y, por último, el conjunto del equipo docente se forma sobre deficiencia auditiva.

4. Los medios técnicos: audífonos, implantes y emisoras.

5. La coordinación de todos estos factores.

En este artículo nos vamos a centrar en el papel que juegan las logopedas en nuestro centro.

ATENCIÓN LOGOPÉDICA DE ALUMNOS CON DÉFICIT AUDITIVO EN CENTROS ORDINARIOS

La intervención logopédica de alumnos con déficit auditivo nos ha ido mostrando las necesidades concretas de los alumnos que atendemos en los centros ordinarios. Esto nos ha llevado a ampliar nuestra intervención a otros campos, además de la atención logopédica individualizada. El trabajo en equipo con las personas que inciden directamente en el proceso educativo de estos alumnos cobra especial importancia. Por todo esto, la intervención en la escuela, con la familia y con otros profesionales, se hace imprescindible. Cuando se logran aunar todos estos aspectos se consiguen resultados muy positivos.

LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA INDIVIDUAL abarca diferentes aspectos. De especial relevancia es la estimulación auditiva a lo largo de toda la escolaridad, tanto si llevan audífonos como implante coclear. Así mismo, el tratamiento de la voz (ritmo, entonación, melodía) y articulación (fonética-fonología) son básicos para la inteligibilidad del habla. Y el trabajo de la comprensión y expresión oral y escrita (morfosintaxis, semántica y pragmática) serán imprescindibles para desarrollar la comunicación y acceder al conocimiento, incidiendo especialmente en las estrategias que favorecen la adquisición de la lectoescritura.

> "La intervención en la escuela, con la familia y con otros profesionales, se hace imprescindible."

La atención individualizada se realiza dentro y fuera del horario escolar. Al confeccionar el horario hay que tener en cuenta las materias más integradoras (educación física, plástica, música...) y evitar sacarlo del aula.

EN LA ESCUELA, además del tratamiento individual se realizan otras intervenciones con el grupo clase, con el personal docente y con el no docente.

Cabe destacar que el equipo de logopedas y el PT específico para niños con DA se integran totalmente en la línea pedagógica del centro. A día de hoy, el colegio está realizando en aula Actuaciones Educativas de Éxito asociadas al Proyecto INCLUD-ED. En concreto estamos haciendo Grupos Interactivos y Tertulias Literarias Dialógicas con clásicos. Todo un reto para los niños con DA.

Los Grupos Interactivos son una organización de aula en la que los niños y niñas se organizan en grupos heterogéneos y son coordinados por un adulto voluntario. Tanto las logopedas como el PT preparan la sesión con antelación para asegurar la participación lo más central posible de estos alumnos, e incluso participan en las sesiones apoyando específicamente al niño sordo. De esta manera aumentamos su aprendizaje, su participación y, por lo tanto, su integración.

Las Tertulias Literarias son un gran reto para el alumno con DA. Las preparan con sus padres o con las logopedas. Han de leer los capítulos, seleccionar un párrafo que les haya gustado y preparar una intervención. En muchas ocasiones el texto supera la capacidad de compresión lectora de un niño o niña con DA, y en este caso las logopedas hacen un trabajo ímprobo: les buscan un cómic o una película que les ayude a centrarse, usan mapas para centrarlos en el lugar de los hechos y muchas otras cosas más. El objetivo es que el alumno con DA participe en las mismas actividades que sus compañeros sin que el equipo docente les ponga límites. Esto se llama máximas expectativas.

EN EL GRUPO CLASE. Cuando un alumno con DA va por primera vez a un centro es importante que se sienta acogido desde el primer día, que entienda las indicaciones que da el profesor y que los compañeros sepan la manera más eficaz de comunicarse con él.

"Se establece una reunión inicial en la que se enseña a los padres cómo interactuar con su hijo..."

Las **jornadas de acogida** se plantean de diferente manera dependiendo de la edad. Cuando son pequeños, la adaptación al grupo no suele representar un problema. En el caso de un alumno con más edad, que se encuentra en la situación de incorporarse a un grupo con compañeros que no conoce, la dificultad es mayor.

Es necesario dar estrategias al tutor, y a los compañeros, para que la comunicación sea lo más fluida posible desde el primer día. La intervención será continuada, asistiendo a sesiones de tutorías formativas o informativas, donde podemos intervenir si el caso lo requiere.

La figura del **compañero tutor** es de gran utilidad. La tarea de este compañero es ayudar al alumno con DA, comprobando si ha anotado bien los deberes, la fecha de un examen, etc. Esta figura se presenta espontáneamente o es designada por el tutor.

CON LOS DOCENTES. Previo al inicio de las clases, se da información sobre la deficiencia auditiva y las características de cada alumno, asesorando acerca de las medidas necesarias para conseguir una buena integración en el aula y en el centro. Durante el curso se realizan coordinaciones periódicas con los tutores para hacer el seguimiento del plan de trabajo e intercambios puntuales con los profesores sobre incidencias de las actividades diarias.

La coordinación con los **profesores de apoyo** es muy importante porque, junto con el logopeda, realizan los refuerzos necesarios para la comprensión de los contenidos curriculares.

AL PERSONAL NO DOCENTE se le orienta dándole pautas para establecer una buena comunicación con los alumnos e informarle de sus posibles necesidades en el comedor y en el patio.

CON LA FAMILIA. Los padres deben conocer el trabajo que se realiza con su hijo en la escuela, para poder apoyarle y aplicar en su entorno lo que va aprendiendo. De esta forma, las estrategias de intervención se realizan de forma complementaria por diferentes personas y en diferentes situaciones.

Para ello se establece una reunión inicial en la que se enseña a los padres cómo interactuar con su hijo, independientemente del nivel de lenguaje que tenga, y se plantean los objetivos generales que se pretenden conseguir durante el curso. En otras reuniones periódicas se informa de la evolución del proceso educativo, y se orienta sobre cómo generalizar los aprendizajes que se adquieren en el contexto escolar.

CON OTROS PROFESIONALES. El logopeda intercambia información con los otorrinolaringólogos y los audioprotesistas, asistiendo a las sesiones de programación del implante coclear o adaptación de audífonos. Con el niño pequeño se realiza un entrenamiento auditivo previo para que colabore en la realización de las audiometrías y que éstas sean más fiables.

Hemos querido centrar este artículo en la figura de las logopedas para rendirles un merecido homenaje. Aunque es personal externo al colegio (funcionarias de la Diputación) son unas compañeras más y unas grandes profesionales.

J. ADELIA MIRALLES VALERO
Y CRISTINA RICART PALLÁS
Equipo de logopedas (ESI)

JUAN MOLLÁ PÉREZ
Profesor de Pedagogía Terapéutica

EQUIPO DOCENTE DEL COLEGIO SAGRADA FAMILIA DE VALENCIA

¡Sordolímpicos!

Un riojano con implante coclear, Mario Corral, y un joven catalán, Pablo Torrescasana, han competido en los Juegos Olímpicos de invierno en Rusia para personas sordas.

España cuenta con numerosas estrellas anónimas, deportistas que no suelen acaparar titulares, pero que sin duda merecen un reconocimiento a su esfuerzo y sus logros. Dos deportistas en esquí alpino, que han tenido la oportunidad de representar a España en la XVIII edición de los Juegos Olímpicos de Invierno (XVIII Winter Deaflympics). Es la segunda vez que España se presenta a unos Juegos Olímpicos de Invierno para personas sordas; la última vez se remonta hasta hace unos 32 años.

Mario Corral Hernández, deportista riojano, compitió en las modalidades de Gigante y Descenso, y acabó en una meritoria mitad de la tabla. Y el joven catalán, Pablo Torrescasana de Manuel, compitió en las modalidades de Slalom y Gigante, y también quedó por la parte media de la clasificación. Ha sido una buena participación para ambos, que les da alas para seguir preparándose en los próximos cuatro años.

Estos Juegos, en los que participó España, contaron en Rusia con la participación de unos 344 deportistas de 27 países, en todos los deportes, esquí en todas sus modalidades, *snowboard, curling, hockey, boardercross*... España únicamente compitió en esquí alpino.

"Estos Juegos, en los que participó España, contaron en Rusia con la participación de unos 344 deportistas de 27 países..."

La competición se celebró en Khanty Mansiysk, en la fría Siberia, en Rusia, del 28 de marzo al 5 de abril. Nuestros deportistas estuvieron bajo la supervisión de la entrenadora nacional en esquí alpino, Alexia Tauler Mestre que, gracias a su amplia experiencia en el esquí alpino y en el ámbito de la discapacidad, fue un referente para los dos deportistas. También estuvieron con ellos Santiago Poveda García, el presidente de la Federación Española de Deportes para Sordos (FEDS), y Javier Soto Rey, responsable del área Internacional de la FEDS.

A la competición se le unió la celebración del 45º Congreso de la ICSD (International Committee of Sports for the Deaf, en su denominación en inglés) con una participación de 55 países. Al mismo asistieron, en representación de la Federación Española de Deportes para Sordos, el presidente y el responsable de actividades internacionales.

La ceremonia de inauguración de los XVIII Juegos Sordolímpicos de invierno (Winter Deaflympics) tuvo lugar el

domingo 29 de marzo en Khanty Mansiysk con el encendido del pebetero olímpico, a pesar de los -19ºC de temperatura registrados en ese momento. Dicha ceremonia contó con la presencia de unos 3.000 asistentes. Hubo un desfile olímpico en el que Mario Corral fue el abanderado, y el equipo español desfiló ante los miles de espectadores.

El 1 de abril, se inició la competición con la prueba de descenso, la más difícil y peligrosa de los Juegos de Invierno. Nuestro deportista, Mario Corral, perteneciente al UDS Zaragoza, obtuvo una marca de 1'27"82, con la que quedó en el puesto 24.

Dos días después, el 3 de abril, se realizó la prueba de Slalom Gigante, en la que participaban nuestros dos deportistas frente a 35 competidores más. Mario Corral, con un tiempo de 2'51"74, acabó en el puesto 26. Por su parte, el joven deportista Pablo Torrescasana, de 17 años, obtuvo el puesto 27 con una marca de 2'56"96.

Tras la competición, el día 5 de abril tuvo lugar la ceremonia de clausura de los Juegos, con un espectáculo muy bonito y emotivo antes de coger el avión de vuelta, el día 6 de abril.

Mario, un riojano Olímpico

Mario Corral, igual que Pablo Torrescasana, ya puede presumir de ser uno de los pocos riojanos que han llegado a ser deportistas olímpicos. En Rusia, disfrutando del esquí, una de sus principales aficiones, consiguió lo que para muchos es un sueño: participar en los Juegos Olímpicos de Invierno para personas sordas.

Hasta llegar allí, toda una vida escrita en la nieve. Mario no conoce con exactitud el origen de su sordera, que casi seguro que se vincula a la ingesta de fármacos con un año de edad. Recuerda que aprendió con cinco años a esquiar. "Se lo debo a mis padres y a mi familia, que me inculcaron la belleza de este deporte. La sensación de deslizarte, pisar nieve virgen por fuera de pista o bajar a altas velocidades tumbando y cortando la nieve es algo que sólo uno puede vivirlo". Su sordera no le ha influido en ello, pese a que, explica, en algunas personas puede afectar el equilibrio.

Ahora tiene 26 años, y su pasión por el deporte también se refleja en su formación académica. Es dipomado en Magisterio de Educación Física y Licenciado en CCAFD (Antiguo INEF), y es también profesor titulado en esquí alpino TD1. Además, desde hace seis años, Mario lleva un implante coclear que le permite escuchar y percibir nuevos sonidos, entre ellos al esquiar: "El crujir de la nieve es algo especial, el jolgorio que se escucha en las estaciones de esquí o las conversaciones en la telesilla, es algo que me gusta oír y me mantiene conectado al mundo real".

"El crujir de la nieve es algo especial, el jolgorio que se escucha en las estaciones de esquí o las conversaciones en la telesilla, es algo que me gusta oír y me mantiene conectado al mundo real".

En la cita olímpica, vivió toda una experiencia, que valora como "Muy positiva y bonita", con todo lo que implica un evento así. "La sensación de ser olímpico, las tradicionales costumbres de los Juegos, la antorcha olímpica, el desfile de los abanderados, la ceremonia de inauguración. Han sido unos días muy especiales, y las fotos y autógrafos que me han pedido le suben mucho a uno la autoestima, es una sensación nueva."

Estos Juegos, que contaron en Rusia con 344 deportistas de 27 países, no están dentro de los Paralímpicos. "Por discrepancia entre comités", cuenta Mario, que valora que "el deporte para personas sordas se está dando a conocer". Él ya ha puesto su granito de arena en una experiencia olímpica imposible de olvidar.

"Queremos agradecer al Consejo Superior de Deportes (CSD), al Comité Paralímpico Español (CPE) y centros auditivos GAES por su apoyo económico. También a la Federación Catalana de Deportes de Invierno (FCEH), por su apoyo en material deportivo para la competición de esquí alpino".

Centros de referencia GAES para implante coclear

En los Centros Auditivos GAES reseñados a continuación, los usuarios de implante coclear recibirán un servicio profesional a cargo de personal cualificado y podrán tramitar las reparaciones, revisar el estado técnico del procesador o adquirir accesorios y pilas.

Andalucía

ALMERÍA, Puerta Purchena, 3, bajo.
Tel. 950 280 172 y almeria@gaes.es

CÁDIZ, Avda. Cayetano del Toro, 3.
Tel. 956 252 225 y cadiz2@gaes.es

JEREZ DE LA FRONTERA, Corredera, 10-12.
Tel. 956 326 061 y jerez@gaes.es

CÓRDOBA, Avda. Gran Capitán, 44 (Edificio Cenit). Tel. 957 497 485 y cordoba2@gaes.es

GRANADA, Avda. Doctor Olóriz, 5, bajo.
Tel. 958 201 099 y granada2@gaes.es

HUELVA, Avda. Federico Molina, 20.
Tel. 959 270 800 y huelva2@gaes.es

JAÉN, Arquitecto Berges, 4.
Tel. 953 244 079 y jaen2@gaes.es

MÁLAGA, C/ Alameda de Colón nº 16.
Tel. 952 60 67 66 y malaga3@gaes.es

SEVILLA, Avda. República Argentina, 46.
Tel. 954 990 704 y sevilla4@gaes.es

Aragón

HUESCA, Avda. Coso Alto, 27.
Tel. 974 244 339 y huesca@gaes.es

ZARAGOZA, Lacarra de Miguel, 18-20.
Tel. 976 468 480 y generalsueiro@gaes.es

TERUEL, Ramón y Cajal nº 17.
Tel. 978 610 763 y teruel@gaes.es

Asturias

OVIEDO, Campoamor, Nº 9.
Tel. 985 207 657 y oviedo@gaes.es

GIJÓN, Menéndez Pelayo, 8.
Tel. 985 195 991 y gijon@gaes.es

Baleares

PALMA DE MALLORCA, Avda. Conde de Sallent, 15. Tel. 971 495 275 y palmamallorcaiai@gaes.es

Canarias

LAS PALMAS, Triana 35.
Tel. 928 362 626 y laspalmas@gaes.es

LANZAROTE, Almirante Boado Endeiza, 5 (frente Gran Hotel).
Tel. 928 597 100 y lanzarote@gaes.es

SANTA CRUZ DE TENERIFE, Avda. 3 de mayo, 71, local 21. Tel. 922 214 837 y tenerife2@gaes.es

Cantabria

TORRELAVEGA, Los Mártires, 14, bajo.
Tel. 942 835 466 y torrelavega@gaes.es

SANTANDER, Burgos, 32.
Tel. 942 241 110 y santander@gaes.es

Castilla La Mancha

ALBACETE, Concepción, 12.
Tel. 967 193 183 y albacete@gaes.es

CIUDAD REAL, Plaza Cervantes, 3.
Tel. 926 273 044 y ciudadreal@gaes.es

TOLEDO, Avda. Barber, 31.
Tel. 925 284 818 y toledo@gaes.es

Castilla - León

ÁVILA, Avda. de Portugal, 37.
Tel. 920 352 061 y avila@gaes.es

BURGOS, Avda. de la Paz, 10.
Tel. 947 257 149 y burgos@gaes.es

LEÓN, Fray Luis de León, 23.
Tel. 987 208 689 y leon2@gaes.es

PALENCIA, Plaza de León, 2.
Tel. 979 701 798 y palencia@gaes.es

PONFERRADA, Camino de Santiago, 6.
Tel. 987 403 604 y ponferrada@gaes.es

SALAMANCA, C/ Vázquez Coronado, 9-11, esq. Sol Oriente. Tel. 923 271 232 y salamanca@gaes.es

SEGOVIA, José Zorrilla, 72.
Tel. 921 412 195 y segovia@gaes.es

SORIA, Numancia, 19.
Tel. 975 233 713 y soria@gaes.es

VALLADOLID, Plaza Fuente Dorada, 17.
Tel. 983 217 892 y valladolid@gaes.es

ZAMORA, Amargura, 15
Tel. 980 557 438 y zamora@gaes.es

Ceuta

CEUTA, Paseo Alcalde Sánchez Prados, 14 (Gran Vía). Tel. 956 200 358 y ceuta@gaes.es

Catalunya

BARCELONA, Caspe, 22.
Tel. 933 041 650 y implantescaspe22@gaes.es

GIRONA, Lorenzana, 38.
Tel. 972 412 774 y girona@gaes.es

LLEIDA, Avda. Prat de la Riba, 19.
Tel. 973 245 857 y lleida@gaes.es

MANRESA, Angel Guimerà 61.
Tel. 938 753 019 y manresa@gaes.es

SABADELL, Rambla, 40.
Tel. 937 457 009 y sabadell@gaes.es

TARRAGONA, Plaza Corsini, 8.
Tel. 977 252 542 y tarragona@gaes.es

Extremadura

BADAJOZ, Avda. Fernando Calzadilla, 15.
Tel. 924 205 070 y badajoz@gaes.es

CÁCERES, Virgen de Guadalupe, 12.
Tel. 927 627 041 y caceres@gaes.es

Galicia

A CORUÑA, Avda. Fernández Latorre, 118.
Tel. 981 168 640 y corunaiai@gaes.es

LUGO, Rúa do Progreso, 37, bajo.
Tel. 982 250 546 y lugo@gaes.es

ORENSE, Ramón Cabanillas, 11-B local 2-3.
Tel. 988 227 189 y orense2@gaes.es

PONTEVEDRA, Castelao, 7 bajo.
Tel. 986 865 467 y pontevedra@gaes.es

SANTIAGO DE COMPOSTELA, Rosa, 22.
Tel. 981 553 661 y compostelaiai@gaes.es

VIGO, Lepanto, 9.
Tel. 986 229 872 y vigoiai@gaes.es

La Rioja

LOGROÑO, Gran Vía, 33-35, bajo (entrada C/ Mújica).
Tel. 941 202 889 y logrono@gaes.es

Madrid

MADRID, José Abascal, 63, entresuelo.
Tel. 914 514 642 y joseabascal@gaes.es

Murcia

CARTAGENA, Salitre, 29.
Tel. 968 320 644 y cartagena@gaes.es

MURCIA, Avda. de la Libertad, 7.
Tel. 968 225 073 y murcia@gaes.es

Navarra

PAMPLONA, Alhóndiga, 6.
Tel. 948 212 159 y pamplona@gaes.es

País Vasco

BILBAO, Colón de Larreategui, 8, bajo.
Tel. 944 356 267 y bilbaoiai@gaes.es

SAN SEBASTIÁN, San Martín, 21 (esq. C/ Urbieta). Tel. 943 429 958 y sansebastian@gaes.es

VITORIA, Gorbea, 16.
Tel. 945 242 430 y vitoria2@gaes.es

Valencia

ALICANTE, Avda. Alfonso X el Sabio, 47.
Tel. 965 219 333 y alicante@gaes.es

CASTELLÓN, Navarra, 50.
Tel. 964 340 035 y castellon@gaes.es

VALENCIA, Avda Barón de Cárcer, 26.
Tel. 963 155 680 y baroncarcer@gaes.es

Subtitulando

Una ayuda para conocer a fondo el mundo del subtitulado

Gran parte de nuestra vida diaria la pasamos delante de un ordenador, con la televisión, con los portátiles, con las *tablets*, con *smartphones*... con toda esa tecnología, que tenemos a nuestra disposición. Debemos saber que para las personas con problemas de audición pueden sernos de gran ayuda los subtítulos, las palabras que aparecen en el borde inferior de la pantalla que nos transcriben el diálogo de la serie, película o vídeo que estemos viendo.

Televisiones y reproductores de DVD, Blu-ray

Como ya sabéis, los subtítulos en televisión adoptan una serie de colores dependiendo de quién habla, aparece en paréntesis en la parte superior derecha el efecto especial que se escucha, aparecen mayúsculas o minúsculas si están gritando o hablando normal, aparecen emoticonos para indicar el estado de ánimo del personaje que habla... etc.

Anteriormente la forma de ver subtítulos en televisión era mediante teletexto pulsando en un botón en el mando que pone TXT, y tecleando la página 888. Estos subtítulos tienen un fondo negro y las letras tienen un colorido diferente para cada personaje. Tenía la desventaja de que el fondo negro nos quitaba parte de pantalla, y el tamaño de la letra solía ser pequeño.

"No se subtitulan los anuncios de publicidad, la programación en directo, canales poco conocidos..."

Dependiendo del fabricante y modelo del mando de nuestra televisión o de nuestro reproductor de DVD o Blu-ray, encontraremos un botón u otro para activar los subtítulos. Por lo general, veremos un botón que pone Subtitle o un botón que aparece un rectángulo con tres puntos suspensivos dentro, es el botón de activado/desactivado del subtitulado, que a través del submenú que os aparecerá en pantalla

Aplicación Whatscine

"Las ventajas que tienen los subtítulos nuevos con respecto a los del teletexto, es que no tienen fondo negro, es un fondo transparente, con lo cual no quita parte de pantalla aunque las letras son más grandes para ser más accesibles. "

podéis seleccionar los subtítulos por defecto o los de teletexto.(TTX)

Las ventajas que tienen los subtítulos nuevos con respecto a los del teletexto, es que no tienen fondo negro, es un fondo transparente, con lo cual no quita parte de pantalla aunque las letras son más grandes para ser más accesibles. El principal inconveniente es que el subtítulo suele aparecer por lo general en color blanco o amarillo, y no varía de color entre personajes. Hay veces que también se dificulta su lectura si el color del subtítulo coincide con el color de la imagen que se esté proyectando detrás del mismo.

Gran parte de la programación que vemos en pantalla está subtitulada, pero no todos los canales subtitulan, no todos los programas están subtitulados. Por ejemplo, no se subtitulan los anuncios de publicidad, la programación en directo, canales poco conocidos..

En las películas en DVD o Blu-ray que tengamos en nuestras estanterías de nuestras casas, podemos mirar en el reverso, en el apartado de Subtítulos, si están subtituladas y en qué idioma.

Cines

Debemos saber que en los cines también hay subtitulado. En las salas de cine de toda España están proyectando películas en VOSE (Versión Original con Subtítulos en Español) en la que el audio está en inglés o en el idioma origen de la película y el subtítulo en castellano.

No hay más que buscar en las carteleras de los cines que tienen películas en versión original y echar un vistazo, tiene que aparecer VOSE.

También tenemos la opción de utilizar una aplicación nueva que es el Whatscine, en el que a través del smarthphone recibes y lees los subtítulos durante el visionado de la película. La aplicación está disponible en el playstore y en el Apple store, pero el inconveniente que cuenta es que de momento hay muy pocas películas a las que les da soporte el equipo de Whatscine.

Películas y series descargadas en el ordenador

Debemos saber que las películas y series de distintas temporadas que tengamos en nuestro disco duro, también pueden ser subtituladas.

Una vez que tengamos la película o capítulo de una temporada de nuestra serie favorita en nuestro hdd, debemos buscar el subtítulo. Hay páginas web que actúan como bancos de dónde se almacenan subtítulos con un motor de búsqueda para encontrarlos. Una de las más conocidas es www.subdivx.com.

"Una vez que tengamos la película o capítulo de una temporada de nuestra serie favorita en nuestro hdd, debemos buscar el subtítulo."

Debemos buscar el subtítulo acorde a la calidad de nuestra película, para que vaya sincronizado el subtítulo con los diálogos de la película. Por ejemplo, si la película es en 720p el subtítulo debe ser para la de 720p y no en 1080, por ejemplo.

Por lo general, al descargar el subtítulo suelen estar comprimidos con winrar/winzip y debemos descomprimirlos para que nos den el subtítulo en formato .srt. Hay más tipos de formatos de subtítulos pero por lo general, el .srt es el más frecuente.

El subtítulo y la película deben estar en la misma carpeta y tener el mismo nombre. Por ejemplo:

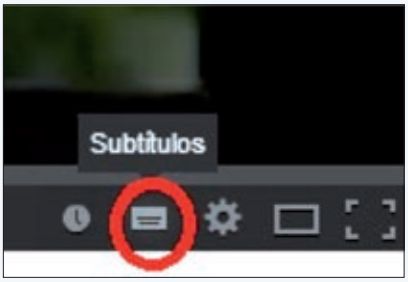
El señor de los anillos.avi
El señor de los anillos.srt
Como conocí a vuestra madre 5x05.avi
Como conocí a vuestra madre 5x05.srt

El Windows Media Player, por defecto, no reproducirá los subtítulos que tengamos en nuestra carpeta, ya que le hace falta un códec. Os podéis bajar reproductores como el VLC Player, que ya los incorpora. Si vais a conectar un Pendrive o un hdd en la televisión por el puerto USB, os leerá el subtítulo con casi total seguridad.

YouTube

La mayoría de veces que vemos vídeos es a través de YouTube. A través de esta página también es posible usar el filtro para ver vídeos subtitulados.

Para activar los subtítulos del vídeo de YouTube si es en ordenador PC, Mac, portátil, aparecerá en la parte inferior de la pantalla un botón como un rectángulo con dos líneas horizontales. Pulsáis y os saldrá el subtítulo en el



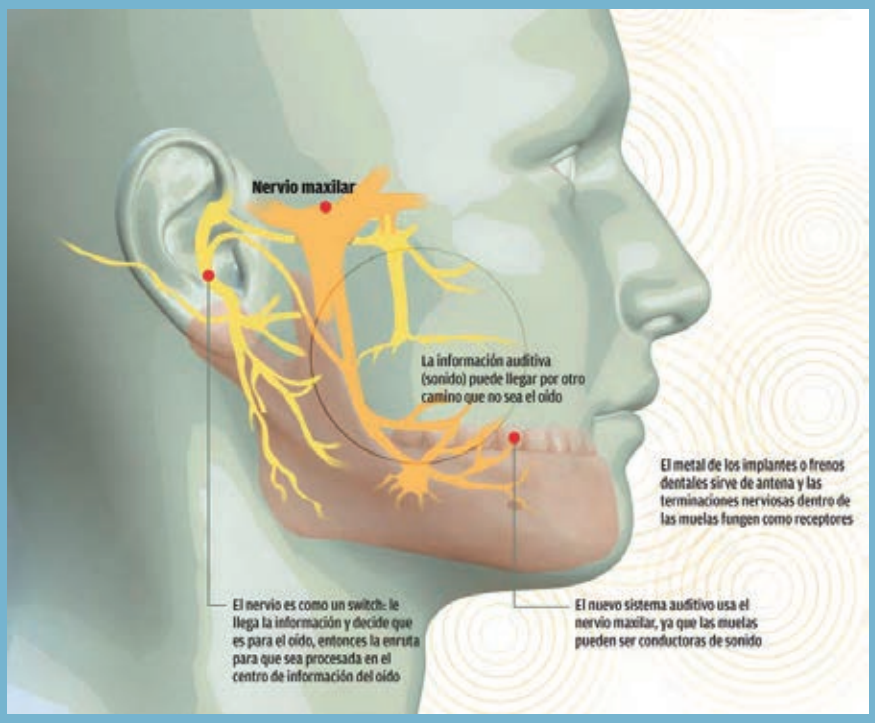
"También hay posibilidad de búsqueda avanzada de vídeos con subtítulos. Pulsáis en Filtros y clicáis en CC (subtítulos cerrados)."

idioma que venga el vídeo, aunque también os dará la opción de traducir subtítulo, en caso de que no estuviera en nuestro idioma.

En caso de *smartphones* y *tablets*, en la aplicación YouTube os aparecerá un botón de CC (Subtítulos cerrados) al lado de HD, que os permitirá activar los subtítulos.

También hay posibilidad de búsqueda avanzada de vídeos con subtítulos. Pulsáis en Filtros y clicáis en CC (subtítulos cerrados). De esa forma os saldrán sólo los vídeos que estén subtitulados.

En la Red



Desarrollan un sistema para "oír" a través de las muelas

La idea surgió cuando unos médicos pidieron al experto hacer un implante más pequeño; entonces recordó una anécdota vista en la televisión.

México. El investigador mexicano José Luis Leyva Montiel desarrolla un sistema auditivo a través del nervio maxilar, Y es que asegura que las muelas pueden ser conductoras de sonido, con lo cual ayudará a las personas con sordera congénita.

"El sonido puede llegar por otro camino que no sea el oído, siempre y cuando siga el protocolo de comunicación. Si formateamos la información eléctrica de tal manera que se parezca a la que es para el oído, el sistema la reconoce y la envía ahí como parte de protocolo de comunicación", explicó el doctor Leyva Montiel a la Agencia Informativa del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt).

"Podríamos hacer que mucha gente pueda escuchar con un pequeño implante dentro de una muela sin necesidad de barrenar el cerebro y sin que se vea el aparato, porque el implante es interno; lo podríamos instalar dentro de la cóclea (parte del oído interno)", resaltó.

La tecnología auditiva que se desarrolla representaría un ahorro considerable para las personas con sordera genética, pues un implante coclear representa una inversión alta, no sólo por el aparato, sino por la operación, agregó.

Tatuaje singular

El original tatuaje con el que un padre homenajeó a su hijo tras una operación de implante coclear.

El pequeño recibió un implante coclear que le permitirá escuchar mejor, y su progenitor no podría estar más orgulloso de su progreso.

Muchos padres deciden hacerse un tatuaje con el nombre o la cara de sus hijos en honor a ellos, pero uno en particular llevó el homenaje a un nuevo nivel de originalidad al imprimirse en la piel la figura de un implante coclear como el que tiene su pequeño.

"En honor a uno de los amores de mi vida", escribió Ezequiel, un papá que compartió su experiencia a través del *hashtag* #Mihistoria en las redes sociales de C5N. Su hijo Ciro, de cuatro años, recibió un implante coclear en la Clínica de los Virreys, en la ciudad de Buenos Aires.

Ahora Ciro podrá escuchar mejor, y su padre decidió homenajear su progreso tras la cirugía con un tatuaje que es la figura del dispositivo que recibió el niño.