

Los mismos implantes conectados a un aparato de CD. La entrada de audio permite conectarlos directamente al procesador.

7- Conclusiones.

o El implante coclear es una valiosa ayuda técnica para algunas personas con sordera profunda. Gracias a él podemos oír y, en la mayoría de los casos, entender con mayor o menor esfuerzo según el caso.

o Es fundamental el diagnóstico precoz de la sordera (en los tres primeros meses de vida), la adaptación de prótesis auditivas y empezar cuanto antes la (re)habilitación.

o En sorderas profundas, si se ve que no se tiene un buen rendimiento con los audífonos, es conveniente implantar cuanto antes.

o No hay que olvidar nunca que la persona que lleva un implante coclear es una persona con discapacidad auditiva. Aunque oye, no es normo-oyente. Es muy importante que las personas que tenemos un implante coclear aceptemos nuestra discapacidad auditiva, conozcamos y afrontemos nuestras limitaciones (que serán mayores o menores dependiendo del caso).

o Hay que estudiar cada caso minuciosamente y evaluar el beneficio que se puede sacar de un implante coclear y es importante ser realistas a la hora de ajustar expectativas.

o La (re)habilitación es un pilar fundamental sobre todo en las sorderas congénitas o adquiridas durante la edad escolar.

Este es un artículo **personal**, no científico que intenta informar breve y personalmente sobre el aún desconocido implante coclear. Cada punto puede ser discutido y debatido.

**La (re)habilitación
es un pilar
fundamental**



Los encuentros de Familias de Salou

Salou (Tarragona), 29 de septiembre a 6 de octubre de 2006.

En otoño de 2006 se celebraron en Salou el IV Encuentro Estatal de Familias con Hijos Sordociegos y la VI Conferencia Europea de Familias sobre Sordoceguera ("Listen to me 3"), los días 29 de septiembre al 1 de octubre, y del 1 al 6 de octubre respectivamente.

La organización corrió a cargo de APASCIDE

y Apsocecat, y contamos con la Presidencia de Honor de SM la Reina Sofía. Fue una experiencia muy bonita y enriquecedora para todos, y agotadora para los organizadores. Aunque haya transcurrido ya más de un año, merece la pena recordar aquí esta celebración. El lugar de ambos encuentros fue el Hotel Cala Font, en un enclave precioso de la costa de Tarragona, y

además tuvimos la fortuna de que el buen tiempo nos acompañó todas las jornadas.

En el IV Encuentro Estatal contamos con la participación de 31 familias procedentes de toda España, 7 expertos invitados nacionales e internacionales, 8 profesionales de APASCIDE y 42 monitores voluntarios. Comenzamos el día 29 por la tarde, en el salón de reuniones del hotel, con el acto de apertura en el que se dio la bienvenida a los participantes, y se presentó el programa para los dos días siguientes. Como nos caracteriza en todas estas ocasiones, fuimos llegando de forma escalonada, y sembrando el caos en los vestíbulos y salones, con lo cual tardamos un poco en enterarnos de las cosas. Pero eso forma parte de nuestra “normalidad”. Durante los dos días que siguieron, no hizo falta pasar lista para comprobar la asistencia de los padres y madres a las ponencias.

Después tuvimos un **taller de padres** dirigido

Ponencias del Encuentro Estatal

- **“Estado de los implantes cocleares”** por el Dr. García- Ibáñez, de la Fundación García-Ibáñez.
- **“Soluciones residenciales”** por Bob Snow (Director regional de Sense North).
- **“Formación de profesionales”**, por Asunción Snow (Directora de Servicios de Sense) en el tiempo de preguntas.
- **“Proyecto de investigación sobre sordoceguera”** por Inmaculada Sánchez (Profesora Titular de la Universidad de Extremadura).
- **“Ley de Dependencia”** por Dolores Romero (Presidenta de APASCIDE).
- **“La educación sexual a/ de las personas con sordoceguera”** por Paul Hart. (Responsable del desarrollo de formación de Sense Scotland).
- **“La experiencia de los centros CRESAM”** por Jacques Souriau. (Director del centro de recursos para niños y adultos sordociegos).

por Ana Álvarez (Psicóloga de APASCIDE).

Los hermanos pudieron participar, de acuerdo con sus edades e interés personal, en talleres



Dolores Romero, recibiendo a las autoridades

de Lengua de Signos, asistir a las ponencias, o compartir las actividades de los niños y jóvenes sordociegos. Los monitores y voluntarios se encargaron de organizar para ellos actividades en la playa, la piscina, juegos, y los talleres programados: “Reconocimiento del entorno”, “taller de identificaciones”, “taller creativo” y “taller - ensayo de canción en lengua de signos”.

El domingo día 1 de Octubre por la tarde, familias y voluntarios compartimos un agradable paseo en trenecito turístico hasta el Teatro Auditorio de Salou. En los jardines del teatro nos dieron la bienvenida con actuaciones folclóricas locales de “caprossos”, “gigantes”, “bastoners”, “castellers” y “grallers”. Una vez dentro del teatro, comenzó la **ceremonia oficial de clausura del IV Encuentro Estatal** seguida de la **apertura de la VI Conferencia Europea**. Un

Fue una experiencia muy bonita y enriquecedora para todos, y agotadora para los organizadores.

acto a la vez de despedida y de bienvenida. En el Acto, conducido altruistamente por el humorista catalán Jordi LP, contamos con la asistencia y participación de Ángel Sánchez, Director General de ONCE, Natividad Enjuto, Directora Técnica del Real Patronato, William Green, Presidente de Deafblind Internacional, un representante del Ayuntamiento de Salou, y de la representación de APASCIDE y de Apsoccat.

Como final, nuestros niños/ jóvenes y voluntarios interpretaron en lengua de signos la can-



ción “todas las manos”, simultáneamente a una presentación multimedia que quedó espectacular y emocionante. A la salida del auditorio se ofreció un catering y nos despidieron con otra actuación de petardos y tracas que todavía debe estar resonando en Salou. La mañana siguiente fue de despedidas, pues parte de las familias de España se marcharon.

En la VI Conferencia Europea de Familias sobre Sordoceguera “Listen To Me 3”, participaron 39 familias. A las que nos quedamos

del Encuentro Estatal, se incorporaron otras procedentes de Reino Unido, Italia, Eslovaquia, Eslovenia, República Checa, Escocia, Francia, Grecia, Dinamarca, Bélgica, Rumania, Alemania y Venezuela. Participaron 18 ponentes expertos nacionales e internacionales, 8 profesionales de APASCIDE y 48 monitores voluntarios.

Mientras los padres acudían a las conferencias, **los niños/ jóvenes sordociegos**

y hermanos pequeños, junto con los monitores voluntarios disfrutaban de talleres de manualidades, taller de los sentidos “Arterapia”, “taller de percusión” dirigido por un encantador grupo de músicos, juegos en la playa y la piscina, y la salida de todo un día a Port Aventura. Port Aventura y nuestros amigos los músicos arrasaron. Al igual que en el IV Encuentro, los hermanos mayores pudieron participar en actividades para ellos, o las de los hermanos, o asistir a las conferencias.

Ponencias del Encuentro Europeo

- **“Formación de personal”** por Asunción Snow (Directora de Servicios de Sense).
- **“Desarrollo de servicios”** a cargo de Bob Snow (Director regional de Sense North).
- **“Compromiso con la discapacidad”** por Carmen Bonet (Técnico de sistemas y líder del grupo de trabajo para personas con discapacidad de IBM).
- **“Importancia de Listen to me 3”** por Dolores Romero (Presidenta de APASCIDE) y Ricard López (Presidente de Apsoecat).
- **“Enfermedades hereditarias de la retina”** a cargo de D. Rafael Navarro.
- **“Listen to me”** por Gillian Morbey (Director Ejecutivo de Sense Scotland) y Lone Poggioni (Red de cultura Nórdica).
- **“Los centros CRESAM”** por Jacques Soriau (Director del centro de recursos para niños y adultos sordociegos).
- **“Presionando a la Unión Europea”,** por Lucy Drescher (Directiva de Campañas Sense).

- **“Planificando el futuro”** por de Marina Martín (Vicepresidenta de ASOCIDE).
- **“Educación Sexual”** y “Taller sobre Educación Sexual” por Paul Hart (Responsable del desarrollo de formación de Sense Scotland).
- **“Educación a lo largo de toda la vida”** por Pilar Gómez Viñas (Asesora de Educación, Autonomía Personal y Bienestar Social. Unidad Técnica de Sordoceguera ONCE).
- **“La red de hermanos”** por Sabine Kersten (Líder de la Red de Hermanos de la Dbl) y Úrsula Heinemann (Coordinadora de la EDbN).
- **“Planificando el futuro”** por Seija Troyano (Líder de Red de trabajo de la Dbl).
- **“Implante coclear. Situación actual y organizaciones europeas. AICE y Eurociú”** por Teresa Amat (Logopeda y Asesora de AICE).
- **Programa Horizon “Integración laboral de personas con Sordoceguera”** por William Green (Presidente de la Dbl).



Además, tuvimos toda una **jornada de convivencia** en la que padres, hijos y voluntarios disfrutamos juntos de una visita turística por Barcelona: estuvimos en la Sagrada Familia, comimos en el Pueblo Español y paseamos por el Barrio Gótico. En el poco tiempo libre del que dispusieron los padres, gracias al buen tiempo, algún chapuzón en la playa también se pudieron dar. Por las noches, compartimos agradables veladas en el hotel con la actuación de Payasos Sin Fronteras, del grupo musical venezolano que dirigió nuestro “taller de percusión” y con los animadores del hotel que preparaban noches temáticas, etc.

Por todo esto, haciendo evaluación de la consecución de los objetivos planteados, creemos que éstos han sido alcanzados:

Romper el aislamiento de las familias: durante una semana se ha propiciado la convivencia de familias que viven una misma realidad, se han puesto en común experiencias enriquecedoras y útiles para los que tienen afrontar las mismas situaciones. Se han creado vínculos entre familias que se apoyan mutuamente.

Acercar el trabajo de los profesionales a los padres: A través de sus ponencias, los profesionales han ofrecido información clara sobre temas tan cercanos a nuestras familias como son los implantes cocleares y enfermedades hereditarias de la retina. Por otra parte, con las ponencias de profesionales miembros de distintas organizaciones europeas dedicadas a la sordoceguera, las familias conocieron el funcionamiento y la experiencia de los distintos centros y servicios que se ofrecen para personas con sordoceguera.

Se han creado vínculos entre familias que se apoyan mutuamente.

Formar a los padres con el fin de que puedan conocer con mayor profundidad la sordoceguera: Especial relevancia tuvo el tema de la educación sexual, por ser la primera vez que se ofrece en una conferencia de padres.

Poner en común experiencias y emociones: Organizado y dirigido por Ana Álvarez Meana, Psicóloga de APASCIDE, se realizó un “Taller dirigido a padres: Grupos de reflexión”, en el que se planteó a los padres situaciones cotidianas en la vida de cualquier familia con un hijo sordociego: sentimientos y emociones de los hermanos del hijo sordociego, la adolescencia en jóvenes sordociegos y el futuro de los hijos sordociegos. Reflexionaron sobre estas situaciones en grupos de trabajo y aportaron sus experiencias, lo que enriqueció a otras familias para el momento de afrontar situaciones similares.

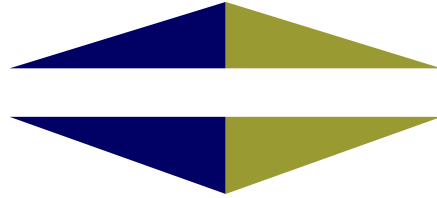
Y no sólo han sido los padres los que han recibido formación y orientación, los voluntarios han tenido ocasión de comentar experiencias y poner en común conocimientos. Además tuvieron la oportunidad de hablar con Paul Hart (especialista en Educación Sexual de personas SC.) al que plantearon dudas y situaciones ocurridas en la atención a niños y jóvenes sordociegos.

Una vez más nos damos cuenta de lo importantes y necesarios que son este tipo de eventos para las familias. En ellos, padres y hermanos encuentran durante unos días el espacio adecuado para enriquecerse compartiendo experiencias con otras familias que día a día viven su misma realidad y que se dan ánimos y fuerzas



para seguir superando dificultades. Además, a través de profesionales expertos en sordoceguera, se forma, informa y orienta a los padres. Se les da a conocer la realidad (educación, proyectos, centros residenciales, asociaciones...) de las personas sordociegas en otros países, para así discernir qué es lo mejor para nuestros hijos y trabajar para conseguirlo.

Un agradecimiento especial merecen los principales organizadores: Esther Lara, Ricard López, Petry Martínez y Dolores Romero, por su titánico esfuerzo, y nuestros principales patrocinadores, Fundación ONCE y el Real Patronato.



FUNDAPAS en Salou

Por Orietta León de Goicoechea y Massiel Requena de Iriarte

*“Cuando se tiene un hijo
se tienen todos los hijos del mundo...”*
Andrés Eloy Blanco

No haremos esta vez un informe ni una evaluación, dejemos esta tarea a los técnicos y expertos. Esta vez en nombre de la Fundación de Padres y Amigos del Sordociego de Venezuela, FUNDAPAS, queremos compartir lo que hemos vivido y sobre todo, lo que hemos sentido, al participar junto con otras familias de distintos países en el IV Encuentro de Familias con Hijos Sordociegos y en la VI Conferencia Europea realizada en Salou, Tarragona, España, entre el 29 de Septiembre y el 06 de Octubre de 2006.

Cuando hacía más de un año nos enteramos de que se celebrarían estos eventos, lo comentamos con las mamás de FUNDAPAS, pero viéndolo más bien como un sueño muy remoto y difícil de alcanzar. Al llevarlo a la Junta Directiva de FUNDAPAS todos estuvieron de acuerdo en que se hiciera el intento de asistir con la idea de participar por primera vez como grupo de padres de Venezuela en un evento internacional para darnos a conocer y aprender tanto

de los expertos en sordoceguera como de las familias participantes y de los propios sordociegos que al fin y al cabo son la razón de nuestra misión, todo lo que luego pudiéramos aplicar en beneficio de nuestras familias venezolanas.

Los meses fueron transcurriendo en medio de proyectos, actividades, metas, evaluaciones, que llenaron nuestros días de una manera completa sin que pudiéramos dedicar mucho tiempo ni pensamiento a los eventos que se realizarían en Salou aunque nuestro interés continuaba allí presente, dentro de nosotras, haciéndonos sen-

