

Asociación de Implantados
Cocleares de Castilla-La Mancha
MEMORIA 2019

ÍNDICE

AICCLAM

1. Datos de la entidad.....	2
2. Título de la memoria y eje de actuación.....	3
3. Contexto.....	4
4. Presentación.....	5-6
5. Descripción breve de la memoria.....	7
6. Objetivos.....	8
7. Beneficiarios.....	9-10
8. Servicios.....	10
9. Descripción de actividades.....	11-27
10. Indicadores previstos de evaluación y control.....	28
11. Conclusiones.....	28-29
12. Anexo.....	29-30

1. Datos de la entidad

Nombre de la entidad	Federación AICE (Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España)
Dirección	C/ Fernández Duró, 24 bajo 08014 – Barcelona
Teléfono	933 317 475
Móvil	610 920 999
Correo electrónico	aice@implantecoclear.org
Web	www.implantecoclear.org
Fecha de constitución y forma jurídica	1 de noviembre de 1996 Asociación de ámbito estatal, sin ánimo de lucro. Federación el 21 de octubre de 2006
CIF	V 61 31 52 55

1.1 Delegación de Castilla-La Mancha

Nombre de la entidad	AICCLAM (Asociación de Implantados Cocleares de Castilla-La Mancha)
Dirección	C/ Pérez Pastor, 22 Bajo 02004 - Albacete
Teléfono	967 266 864
Móvil / Whatsapp	686 212 962
Correo electrónico	albacete@implantecoclear.org
Web	www.implantecoclear.org/aicclam
Fecha de constitución y forma jurídica	8 de octubre de 2006 Asociación de ámbito regional, sin ánimo de lucro.

Entidad perteneciente a EURO-CIU (Federación Europea de Asociaciones de Usuarios de Implante Coclear, web: www.eurociu.implantecoclear.org).

C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

2. Título de la memoria y eje de actuación

La Federación de Implantados Cocleares tiene una función social muy específica y especializada de asesoramiento y divulgación sobre la ayuda técnica que representa el implante coclear, que prácticamente no desarrolla ninguna otra entidad en España.

La voluntad de la **Asociación de Implantados Cocleares de Castilla-La Mancha** es ofrecer el mayor número de servicios posibles a los implantados cocleares y a los discapacitados auditivos en general, además de concienciar al conjunto de la sociedad y a su vez mejorar la accesibilidad a la comunicación. Para ello, durante todo el año se realiza un exhaustivo trabajo en la Re-Habilitación Logopédica de niños y adultos con el Implante Coclear. También, contamos con expertas en el abordaje del I.C.

La entidad realiza un servicio de atención integral dirigida a la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad auditiva.



3. Contexto

Según la OMS, la Discapacidad es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de los márgenes que se considera normal para la sociedad o el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, estos pueden ser temporales o permanentes.

La discapacidad auditiva, es una afectación que produce un déficit total o parcial en la percepción auditiva. Al perder capacidad de audición, las personas sordas ven afectadas sus capacidades de comunicación de forma drástica.

Desde nuestra entidad, se ofrece un servicio de rehabilitación logopédica y de apoyo a las familias. Las necesidades del colectivo sordo son muy amplias y diversas dependiendo del tipo de sordera, grado de pérdida auditiva, edad de aparición de la sordera, nivel de estudios, etc. **AICCLAM** pretende cubrir todas las necesidades del colectivo de una forma clara y contundente.

Algunas personas con discapacidad auditiva son usuarias de prótesis auditivas como audífonos, otros son intervenidos quirúrgicamente y disfrutan de implantes cocleares, otros no utilizan apoyos técnicos y son usuarios de la Lengua de Signos. Los hay también que utilizan el sistema de comunicación Bimodal, otros son bilingües (utilizando tanto la Lengua de Signos como Lengua Oral), y los hay que no tienen un sistema de comunicación definido, siendo unos signos pactados y acordados con su entorno más cercano (la familia o su entorno próximo).

También se encuentra a personas que están afectadas por más de una discapacidad, como pueden ser la sordera y algún otro síndrome, como los trastornos del síndrome autista, síndrome de Down, entre otros. O dos discapacidades asociadas, como son la sordera y la ceguera (sordoceguera). En este tipo de personas la comunicación y la interrelación con su entorno cercano es algo imprescindible y necesario, por lo que cualquier sistema alternativo y aumentativo a la comunicación se hace más que necesario.

Por todo ello, es necesario ofrecer un programa y unos servicios abiertos a toda la heterogeneidad de la comunidad sorda, tanto a personas hipoacúsicas, implantadas cocleares, personas que utilizan prótesis auditivas, personas sordas signantes, no signantes, o con otros sistemas de comunicación.

4. Presentación

En 1995 se gestó nuestro movimiento asociativo que culminó en 1996 con la creación de la Asociación de Implantados Cocleares de España (AICE), que años después culminó en la Federación AICE. La federación representa a nivel español los intereses de las personas sordas usuarias del implante coclear. Hoy en día, AICE está en multitud de comunidades autónomas de nuestro país, como es el caso de Castilla-La Mancha, **AICCLAM**.

AICCLAM es una asociación sin ánimo de lucro. Se formó en el año 2006 por un grupo de padres con niños portadores de prótesis auditiva, Implante Coclear y/o audífonos. Actualmente está formada por personas sordas, familiares y profesionales de nuestra región, Castilla-La Mancha. El centro de Rehabilitación, se encuentra en Albacete. Este cuenta con un equipo de Profesionales Especializadas y Experimentadas en el abordaje de la patología auditiva y en el Tratamiento Auditivo de la Hipoacusia Neurosensorial Profunda Bilateral ayudado por la Prótesis de Implante Coclear y/o Audífono y otras Discapacidades Asociadas.



¿Qué es el Implante Coclear? El Implante Coclear (IC) es ayuda técnica que sirve para recuperar la audición en algunos casos de sordera bilateral neurosensorial de severa profunda, que transforma el sonido en energía eléctrica estimulando al nervio auditivo.

El Implante coclear se compone de partes internas, que se colocan mediante cirugía con anestesia generalmente y externas las cuales se ponen en contacto a

través de un imán.

Los sonidos son recogidos por un micrófono y llegan al procesador externo – a través de la antena – que los transforma en señales eléctricas. Estas señales son

enviadas al haz de electrodos situados en la cóclea. Los electrodos estimulan el envío auditivo y permiten que el cerebro los intérprete estas señales como sonido.

¿Quién se puede beneficiar de un I.C.?

Aquellas personas que sufren sordera bilateral neurosensorial severa-profunda y que no obtienen beneficio auditivo con audífonos convencionales.

Se considera candidato a implante coclear, en el caso de los niños, aquellos que tienen una pérdida de 90dB (decibelios) y en el caso de personas adultas, a partir de 80 dB y que discriminan menos del 40% en una audiometría vocal.

Las pruebas para confirmar si es candidato a I.C deben realizarse en un Centro Implantador.

¿Cuándo es conveniente su puesta en marcha? Cuando los Audífonos no son funcionales, o bien porque hay una destrucción de las células ciliadas, o es candidato a ponerle un Implante Coclear.

¿Qué hace el Implante Coclear? El IC sustituye las células ciliadas estimulando el nervio auditivo y enviando señales al cerebro.

¿Cómo se realiza el Implante Coclear? La colocación de un IC se realiza mediante intervención quirúrgica, bajo anestesia general.

Cuando se es candidato a implante coclear, nace la necesidad de obtener la máxima información posible para tomar con criterio una decisión tan importante como ésta. Por ello, proporcionamos información rigurosa y respuestas claras y comprensibles a cualquier persona, ya sea afectada directa, familiar o profesional del sector. Contamos con los conocimientos y la experiencia que resultan de gran ayuda para las personas que se encuentran en esta situación.

5. Descripción breve de la memoria

Aunque el Implante Coclear ya es relativamente conocido, existen apartados en los que continúa siendo un gran desconocido para la sociedad en general, lo que es particularmente grave en el caso de profesionales sociosanitarios y educativos, que en sus tareas cotidianas deben tratar a personas implantadas.

Además, muchos implantados no llegan a desarrollar toda la potencialidad de su ayuda técnica por falta de información, al no tratarse de una información exclusivamente médica, sino psicosocial y de consejos que en la mayor parte de

los casos provienen de la experiencia de rehabilitadores y logopedas, y de las propias experiencias de los implantados.

Por ello, se relatan los servicios que desde la entidad se realizan, como el acompañamiento y el trabajo que se realiza con todos los usuarios antes, durante y después de la cirugía.

En Albacete, el programa de Implante Coclear se inició en el año 2001, en el Hospital General Universitario de Albacete con el equipo del jefe de servicio de otorrinolaringología Carlos Almodóvar.

Consideramos básica una correcta Re(habilitación) postcirugía, sin la cual no se puede sacar el rendimiento que esperamos de esta cirugía. El proyecto de Re(habilitación) que se realiza en AICCLAM se desarrolla de la siguiente manera:

- Se evalúa la recepción y la comprensión de la lengua hablada, con y sin lectura labial, con el fin de determinar la línea de base y compararla a posteriori con la evolución posterior del paciente.
- Se recogen datos para la programación del contenido de las sesiones de rehabilitación con el fin de adecuar los materiales al nivel sociolingüístico del paciente.

Además, se realiza un estudio psicológico en el que:

- Se colabora en la selección de los candidatos, mediante la detección de posibles alteraciones psicopatológicas que pudieran ser un obstáculo para la consecución de resultados en el tratamiento.
- Tras la intervención quirúrgica, y una vez el paciente en período de rehabilitación, para realizar un seguimiento de la adaptación del paciente a su nueva situación.

6. Objetivos

Los objetivos que persigue AICCLAM, son los siguientes:

- a) Aumentar la información de la que disponen los implantados cocleares y sus familias para la mejora del rendimiento del dispositivo.
- b) Mejorar las condiciones sociales, educativas y sociales, entre otras, para los usuarios de Implante Coclear.

- c) Ofrecer información acerca de la realidad del Implante Coclear a las personas con deficiencia auditiva, y a los profesionales sociosanitarios y educativos de la zona de intervención.
- d) Mejorar la información disponible en las instituciones públicas, para eliminar barreras y promover la accesibilidad universal para las personas con discapacidad auditiva.
- e) Defender los intereses del colectivo.
- f) Asesorar, apoyar y proporcionar servicios a las personas con discapacidades auditivas, sea cual sea su edad, origen y condición socioeconómica.
- g) Colaborar e interpretar con asociaciones y organismos públicos, tanto a nivel estatal como internacional.
- h) Cumplir la "Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.
- i) Dar cobertura a todos los servicios demandados por las personas sordas, así como los solicitados por las diferentes entidades públicas y privadas.
- j) Favorecer el acceso, con todas las oportunidades, de las personas sordas a todos los ámbitos de la vida, con especial hincapié en realizar tareas de apoyo a la inserción socio-laboral.

7. Beneficiarios

Cuando la discapacidad es un impedimento a la hora de realizar una vida normalizada es necesario recurrir a la tecnología para facilitar la igualdad de oportunidades, así surgen los Implantes Cocleares para personas con deficiencia auditiva. Los beneficiarios son:

- Personas Usuarias de Implante Coclear y sus familias, de modo que puedan recibir la información necesaria para mejorar los resultados de sus dispositivos.
- Personas con deficiencia auditiva, prelocutivos (sorderas producidas antes de la adquisición del habla) y postlocutivos (sorderas producidas después de la adquisición del habla) de modo que puedan recibir una información

clara y veraz sobre el Implante Coclear, para que puedan beneficiarse de esta tecnología en caso de necesitarla (potenciales implantados).

- Los profesionales sociosanitarios y educativos, que recibirán información sobre el Implante Coclear, para que puedan beneficiarse de esta tecnología en caso de necesitarla (potenciales implantados).
 - Las instituciones públicas y privadas que recibirán información sobre el Implante Coclear, para que puedan mejorar la accesibilidad de sus actos e instalaciones para las personas con discapacidad auditiva.



Consideramos que toda la población manchega (2.035.505 en 2019) es beneficiaria de la investigación, así como de la evolución y el proceso del trabajo a favor de las nuevas tecnologías que ayuden y faciliten la vida de las personas con discapacidad auditiva, ya que todos estamos en riesgo de sufrir una pérdida auditiva.

8. Servicios

Los servicios que ofrece la entidad van dirigidos a personas afectadas, a los profesionales ORL, rehabilitadores, programadores, maestros, profesores y logopedas. Igual de importante es la concienciación de la población en general con el fin de reducir las barreras a la comunicación que existen en el día a día. Los servicios son:

C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

- Acoger y Proporcionar apoyo directo a las personas sordas y familiares.
- Es un centro referente de Re-habilitación Auditiva Específica de Implante Coclear y/o Audífonos.
- Apoyo psicopedagógico para personas sordas y sus Familias.
- Logopedia.



- Talleres de lengua de Signos y servicio de Intérprete de Lengua de Signos.

C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

9. Descripción de actividades 2019

Empezamos el año en el evento de inicio de las fiestas del **Barrio San Antonio Abad**, los vecinos de dicho barrio organizan sus fiestas de una forma muy



solidaria, pues donan el dinero otorgado por las administraciones a una asociación que en el 2019 fue

AICCLAM, además organizan muchas actividades también solidarias, haciendo que sus fiestas a comienzos de año sean muy solidarias. Al evento fueron muchas personalidades de la ciudad como el alcalde y su equipo.

Días después una madre socia de AICCLAM organizó un **Padel** para que todos los socios hiciéramos deporte y pasáramos una jornada de **convivencia**.



En los días previos a la Carrera Solidaria de AICCLAM tuvimos la visita del alcalde Manuel Serrano y la concejala María Gil.



V Carrera Solidaria del Implante Coclear, tras multitud de cambios ajenos a nuestra asociación, se celebró el 23 de febrero la Carrera Solidaria, asistieron unos



400 corredores. Después de la carrera se celebró una Comida de Hermandad en los alrededores del estadio, a las 16:00 h. nos desplazamos hacia el campo de fútbol Carlos Belmonte para asistir a su partido, nuestros socios fueron invitados y los niños pudieron disfrutar de salir al campo con los jugadores del Albacete Balompié.

C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

El 25 de febrero se realizó **una charla** con nuevos socios y antiguos para que hablasen acerca del I.C. y se contarán su experiencia, al evento asistió el pintor albaceteño José Ángel Ramirez, socio de AICCLAM e implantado y nos hizo entrega de un cuadro del doctor Díaz.



Antes de finalizar el curso fuimos invitados por el **Colegio Padre Coll** de Albacete a su fiesta infantil para que los niños de AICCLAM pudieran disfrutar de colchonetas y juegos para los más pequeños, y las profesionales montamos una mesa informativa para todos los interesados. Además, a la asociación acuden distintos niños de este colegio a logopedia, pues este colegio no cuenta con logopedia, es concertado, y tenemos muy buenas relaciones con el centro.



C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM



A finales de febrero se organizó un Yoga Solidario en el Centro Do.

Meses después se conmemoraba la semana de Yoga Solidaria y entre asociaciones AICCLAM era una de las beneficiarias.



C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

Otro año más, montamos un **stand** en la **mejor feria del mundo**, para que cualquier persona pueda preguntar por el I.C. Sabemos de la importancia que la feria tiene para nuestra ciudad, por ello no podemos faltar a este escaparate de visibilidad que nos ofrece. Además durante los diez días aprovechamos para realizar diferentes actividades que hagan que los socios del resto de la provincia de Albacete e incluso de la región vengan a pasar unos días con nosotros.



C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

En octubre llegó la **Gala Joven de Aguas Nuevas**, un día fantástico en el que se superó lo recaudado el año anterior, los implantados nos sentimos uno más de este maravilloso pueblo. Pasamos un día entrañable.



En el mes de noviembre, nos visitó el director de **La Caixa** en Albacete, debido a un certamen de Música que se celebró con motivo de Santa Cecilia, La Caixa que siempre colabora con este certamen, hace un donativo a la asociación elegida. Aceptaron contribuir a AICCLAM instalando un Bucle Magnético en la Sala Doctor Díaz de la asociación.



C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM



El primer fin de semana de noviembre como de costumbre la presidenta de AICCLAM con una profesional fue a los Premios de AICE, donde se pone en



contexto todo lo trabajado por cada asociación durante el año, así como los talleres que organizan para todos los profesionales de AICE.



Finalizando con el mes de noviembre, presentamos los **Calendarios de AICCLAM** para el año 2020 con los propios participantes.



C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

Además, una delegación de la asociación asistió a la **Cena del día de la discapacidad de la ciudad de Albacete**, algunos se fueron con premios!



También, recibimos un cheque de la Peña Templete por la actividad de los **“Ramos Solidarios”** que realizaron en la Feria de Albacete 2019. Unos socios traen a su hijo a la asociación con el que se está trabajando un lenguaje alternativo al oral por su enfermedad rara.



C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

El día de la discapacidad celebramos en Albacete una gala para el disfrute de todas aquellas personas con discapacidad, trabajadores, etc. Además tuvimos el placer de inaugurar el Bucle Magnético del Teatro Circo de Albacete una de las peticiones por la que llevamos luchando tiempo, por fin es realidad!



Para finalizar el año tuvimos dos grandes experiencias, la fiesta infantil celebrada en la AICCLAM para los usuarios que vienen durante el año, con visita de Papá Noel y Cuentacuentos en LSE.





Y Albacete Centro nos invitó a la Realidad Aumentada que realizaban en el Centro Comercial Calle Ancha, en el que los niños pudieron disfrutar del oso polar, de unas fotos muy divertidas y de un tiempo de ludoteca.



C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM



10. Indicadores previstos de evaluación y control

Existen varios indicadores previstos de evaluación y control en la entidad, uno general, llamado, Comité de Seguimiento formado por la Junta Directiva de AICCLAM, por un implantado, padre/madre y un voluntario, uno por cada equipo de asesoramiento, que se reúne cada tres meses para valorar el proceso de la entidad.

Independientemente, se realizan reuniones del Comité de Seguimiento siempre que la entidad lo necesita (por ejemplo, en el caso de detección de incidencias y obstáculos).

En el caso más específico, nos centramos en la forma de evaluar el proceso de rehabilitación, este se realiza con una evaluación diagnóstica progresiva del desarrollo de la comunicación del niño guiada por la logopeda en coordinación con la familia. Es formativa, mediante un registro sistemático de adquisición de conductas, técnicas de observación y valorando la funcionalidad de los aprendizajes.

C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM

Ante la demanda de los distintos profesionales que trabajan con el niño/a (Audioprotesista, profesores, programadores) las logopedas les enviarán la evolución auditiva/lingüística del mismo.

Las logopedas de AICCLAM se coordinan con los profesionales de la Unidad de Implante Coclear del Hospital Universitario de Albacete, participan en la selección de candidatos, realizando un protocolo de selección. Entre todos, realizan un trabajo en equipo para facilitar el máximo apoyo al niño y su familia. También al finalizar el año se hará un informe personalizado de cada niño a nivel interno de la Asociación.

11. Conclusiones

En este año AICCLAM ha crecido exponencialmente, los servicios de Rehabilitación Auditiva se han visto incrementados por las notables operaciones que se están llevando a cabo desde el Hospital de Alcázar de San Juan, con el que las profesionales de esta asociación están en permanente contacto al igual que con el resto de integrantes de la Guía Clínica del Implante Coclear. Ahora más que nunca estamos obligadas a mostrar la labor de AICCLAM porque hay muchas personas que necesitan una atención especializada antes, durante y después del I.C. por ello, no podemos dejar de trabajar.

Sabemos que vamos en la línea correcta, y queremos seguir así, pero para ello es necesaria mucha preparación y dedicación al I.C., a la LSE, y al Apoyo Escolar, seguiremos trabajando para ofrecer a nuestros usuarios la mejor atención especializada.

12. Anexo

Organigrama de AICCLAM



Junta Directiva de AICE

Cargo	Nombre
Presidente	Joan Zamora Arnés
Vicepresidenta	Silvia Lazausa
Secretario	Fernando Giménez Salinas
Tesorero	José M ^a Folch
Vocal	Liane Sitia de Witte Antonio Simón Perla

Junta Directiva de AICCLAM

Cargo	Nombre
Presidente	Antonia Lacasa Díaz
Vicepresidente	Kenny José García
Secretario	Fernando Giménez Salinas
Tesorero	Francisco Almansa Leal
Vocal	Rubén Tomás García Bueno

C/ Cristóbal Pérez Pastor, 22 - Albacete

albacete@implantecoclear.org – www.implantecoclear.org/aicclam

 ASOCIACIÓN DE IMPLANTADOS COCLEARES DE CASTILLA-LA MANCHA

 AICCLAM