

El domingo 19 de junio se celebró el III Encuentro de Implantados Cocleares de Baleares. La cita fue durante la mañana en el Hospital de Son Dureta. Nos reunimos más de 100 personas. Como ya es tradicional, este encuentro estuvo organizado por el Equipo de Implantes Cocleares de Son Dureta, Aspas y AICE. Las ponencias principales y las conclusiones de los Grupos de Trabajo se hicieron accesibles por parte de AICE, con el habitual enfoque en pantalla del conferenciante para lectura labial y transcripción en directo del contenido.



Inauguró el acto el Dr. Manuel Tomás Barberán, Jefe del Equipo de Implantes Cocleares de Son Dureta, y se leyó un mensaje de la Hble. Sra. Aina Castillo Consellera de Salud y Consumo del Gobierno Balear que mandó su felicitación a los organizadores de la jornada, la cual estaba segura de que ayudaría a promover vínculos de confianza entre los pacientes, el centro sanitario y las asociaciones que participaban.

Marta Cerdà, Coordinadora de ASPAS, explicó los servicios que llevan a cabo desde ASPAS, y Magdalena, también de la asociación de padres, habló del Servicio de Intermediación Laboral (SIL).

Joan Zamora, Presidente de AICE explicó las novedades de la asociación desde el año pasado, entre las que destacó la creación de las asociaciones autonómicas de Asturias, Andalucía, Aragón, Canarias, País Vasco, Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid y Castilla-León. También presentó los resultados de la Encuesta 500.

Escrito por Federación AICE

Martes, 21 de Junio de 2005 13:00 - Actualizado Miércoles, 29 de Julio de 2009 16:19

Hubo una sesión de trabajo de profesionales de la rehabilitación, moderada por M^a Teresa Amat, en la que se reflexionó sobre la situación actual respecto a las diferentes edades en que los niños reciben el implante, el tipo de rehabilitación adecuado para cada uno de ellos y los cambios que debemos ir introduciendo, según las necesidades que vamos viendo, sin poner límites a estos niños en su escolarización y formación.

Se contó con la presencia de representantes de las casas Advanced Bionic y Med-el que atendieron a los usuarios de su marca. Los usuarios de Cochlear y Baha fueron atendidos por el Presidente de AICE.

Se crearon tres grupos de trabajo que llegaron a las siguientes conclusiones:

GRUPO DE LOS PEQUEÑOS



Sobre los médicos pediatras creen que no informan bien a los padres. Tienen que estar más formados en el tema de la sordera para que no suceda que se detecte tarde y se retrase la implantación de la ayuda técnica y rehabilitadora correspondiente. Varios casos comentaron que los padres habían detectado la situación de sordera y el pediatra les había dicho que el niño era normal y que no se preocuparan tanto y que cuando fuera un poco más grandecito oiría normal y hablaría.

Los colegios tienen que estar más informados sobre el implante, de la protección del aparato, y de cómo debe dirigirse el tutor al alumno. Tienen que tener en cuenta si el niño necesita una FM para solicitarla, y tener más apoyo logopédico de parte del colegio en la clase y fuera. Hay que educar a todos los estamentos del colegio sobre el implante coclear.

En la Consellería tienen muy mala información sobre el IC, algunos de sus profesionales informan a los padres con malas opiniones sobre el IC, y les aconsejan que no lleven al niño a Son Dureta porque les dicen que lo utilizarán como “conejillo de Indias” y que jugarán con él a hacer experimentos. Esto lo consideran muy grave pues estas personas hablan desde su posición de funcionarios públicos. Exigen que se actúe enérgicamente para evitar estas situaciones, que provocan graves angustias a los padres.

Los padres tienen que tener en cuenta que no hay que ponerle límites a sus objetivos de futuro de los niños. Que no son tan diferentes y que pueden ser lo que deseen y llegar a lo que quieran proponerse. Que no se cohiban cuando alguien les diga “pobrecito, es sordo”. Debemos educar a la sociedad en diferentes ámbitos y divulgar más el IC.

GRUPO DE LOS MEDIANOS

El teléfono fijo/móvil plantea problemas y quisieran que las empresas se comprometieran a dejarles probar los diferentes tipos de aparatos pues algunos han tenido problemas cuando han querido hacerlo.

Crean que la FM es problemática en los colegios porque no se utiliza como es debido. Falta formación y “cultura” de utilización.

Transmitieron la preocupación por la posibilidad de la pérdida del procesador, golpes y robo, en el colegio.

Otro tema que consideran candente es la implantación bilateral, y la decisión delante de esta alternativa.

El gasto de mantenimiento en pilas y cables consideran que es demasiado alto y la Consejería tendría que hacerse cargo de él.

Por otra parte consideran que la actualización y el cambio de petaca a retro tendría que ser asumido, también por la Consejería.

El colegio tendría que tener un “manual de funcionamiento” con instrucciones de cómo tratar a los implantados.

También piden que los equipos profesionales de rehabilitación sean estables, pues cuando un determinado profesional ya conoce a un niño, se pierde una experiencia muy valiosa si se le traslada y viene uno de nuevo.

GRUPO DE LOS MAYORES

Consideran que es grave que las baterías no tengan garantía (o sólo un mes) y que las antenas y los cables que son los que más se estropean tengan unos precios tan altos. La Seguridad Social o el Gobierno Balear tendrían que subvencionar parte del coste de las piezas.

Ya el año pasado se hicieron estas peticiones y parece que la Consejería no hace caso y no facilita subvenciones para los implantados.

Se han felicitado de que el año pasado se consideraba que los médicos tenían que informar de los pros y los contras de los implantes cocleares y creen que esta consideración ya ha quedado atendida pues varios han comprobado que han recibido toda la información pertinente tanto sobre la operación, como del tipo de implante más conveniente para el implantado.

Creen muy importante que debemos estar todos muy unidos para conseguir el máximo de objetivos para el bien de todas las personas implantadas. Y que el sordo implantado sigue siendo sordo.

3ª Reunión de Implantados Cocleares de las Islas Baleares. Mallorca 2005

Escrito por Federación AICE

Martes, 21 de Junio de 2005 13:00 - Actualizado Miércoles, 29 de Julio de 2009 16:19

Antes de levantar la sesión, el Dr. Tomás Barberán contestó a algunas de las conclusiones de los grupos diciendo que los problemas que se planteaban también les preocupaban, que estaban en conversaciones con las diferentes Consellerías para facilitar (pagando una parte) las actualizaciones. Que han hablado con el Colegio de la Purísima de Mallorca y con ASPAS para informar sobre el equipo y sus cuidados. Con los pediatras de Baleares han hecho unos 17-18 cursos para que tuvieran información sobre el tema.

Respecto al tema de "conejiillos de Indias" manifestó que a veces no es fácil cambiar la sensibilidad de determinadas personas y lo peor que puede pasar es que cuando unos padres se enfrentan a una decisión importante como un IC tengan informaciones controvertidas. Se comprometió a transmitir la queja de los usuarios a la Consejería.

Se despidió agradeciendo a todos su presencia en un domingo. Referido a AICE, ASPAS y a la gente del Colegio de La Purísima transmitió que le gustaría que en un futuro se pueda trabajar más coordinados y que esperaba que los problemas que la estructura de FIAPAS tiene con AICE no impidan que ASPAS colabore con AICE en Baleares.

