

La asociación "Clave" nace en el año 2007 en Reino Unido con objeto de prestar atención y ayuda en el campo de la discapacidad auditiva. En 2008 se abre la delegación en España donde se trabaja, desde entonces, en un programa de actuaciones y actividades, cuyo principal objetivo es actuar sobre las disciplinas que inciden en el desarrollo integral de las personas con discapacidad auditiva y su entorno.



Fundación "Oír es Clave"

Entre sus objetivos está el contribuir a la formación de futuros profesionales en el campo de la audiología, la psicopedagogía y la logopedia impartiendo conferencias y cursos, formación mediante talleres y conferencias a los padres y a las personas con discapacidad auditiva, orientación sobre mejoras en las condiciones acústicas de los edificios y colaboración con autoridades e instituciones con el fin de facilitar la comprensión social de los problemas derivados de la falta de audición y en la adopción de medidas necesarias para atenderlos.

La finalidad de "Clave" es disponer de un espacio propio en el que intercambiar ideas, generar propuestas e informar sobre los avances tecnológicos y nuevos servicios disponibles.

Para ello realizan cursos y talleres para niños y para las familias. Entre ellos, se ha impartido un

curso de "Desarrollo de habilidades y comunicación interpersonal" para niños y niñas con discapacidad auditiva de 9 a 12 años. Ha sido la ocasión para conseguir que adquieran habilidades sobre comunicación interpersonal que les permitirán desenvolverse mejor en las distintas situaciones escolares y sociales.

Entre los talleres destaca el de "Acercamiento al arte" en el Museo del Prado, en colaboración con la Fundación Orange y la Fundación Amigos del Prado.

Atención temprana

En España se establece el cribado neonatal universal en el año 2010, por lo que se hace necesario contar con profesionales formados para trabajar con las familias y los bebés. En otros países se crearon programas de formación de profesionales, pero aquí no se hizo. Desde "Clave" se detectó esta necesidad y es cuando se creó la

Fundación "Oír es Clave". Uno de sus fines es prestar servicios a familias, pero también formar a profesionales, a estudiantes que están en las facultades de Logopedia, Psicología o Pedagogía, para que tengan el conocimiento de cómo trabajar en un enfoque audioverbal centrado en la familia.

La Fundación "Oír es Clave" ha puesto en marcha este centro de atención temprana, pionero en Europa, para la atención integral a niños y niñas, con cualquier tipo de discapacidad auditiva de 0 a 6 años, y sus familias.

En la calle Santísima Trinidad, 35 (Madrid), se encuentra la sede de la Fundación. Es un espacio amplio construido bajo los criterios de accesibilidad acústica y con habitaciones acogedoras para que los niños más pequeños puedan aprender como lo harían en una habitación de su propia casa. Las puertas y el entorno están decorados con colores muy vivos y la señalética, que en ocasiones resulta un

¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE LA ATENCIÓN TEMPRANA?

En la actualidad sabemos que hay unos periodos sensibles y es, en esos periodos, donde se producen los mayores aprendizajes de nuestra vida. Los mayores aprendizajes se suceden durante los primeros tres años de nuestra vida: masticar, andar, coger cosas, tirarlas, hablar... Para el desarrollo de la percepción auditiva son de vital importancia los primeros tres años, cuando la plasticidad cerebral es mayor.

problema para los niños, aquí se solventa con el uso de los colores.

Las diversas salas están diseñadas bajo dos conceptos: el de aislamiento acústico y el de acondicionamiento. El aislamiento acústico evita que entre el ruido de fuera y el acondicionamiento acústico consigue el bienestar dentro. Para ese bienestar, todos los techos de las diferentes salas, cuartos y pasillos tienen paneles absorbentes, que evitan que se produzcan ecos y reverberaciones. Además, todas las puertas del centro son acústicas.

Cuenta con una sala de psicomotricidad, otra de fisioterapia, una sala para la reunión de padres y formación, diversas salas de tratamiento todas ellas con salas de observación y una completa clínica audiológica.

Hay un concepto novedoso en los cuartos de aseo y es el de accesibilidad al WC para las personas sordas. Estos cuartos disponen de una pequeña ventana en la puerta que, en caso de ser necesario para pedir ayuda, se abre desde dentro. A las personas sordas esto les confiere, a la vez, la intimidad necesaria y la tranquilidad de que, en caso de apuro, pueden avisar.

Tenemos la ocasión de visitar las instalaciones con Carmen Abascal Sagredo, directora de la Fundación, y de hacerle algunas preguntas.

¿Qué edades y perfiles tienen las personas que asisten en atención temprana?

En atención temprana se atiende a las familias con niños de 0 a 6 años con deficiencia auditiva, con y sin problemas asociados, porque son servicios directos (habilitación, evaluación, grupos de apoyo...). La clínica audiológica está abierta al público general y se atiende a personas con problemas de audición de todas las edades. En la asociación "Clave" se trabaja por y para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva, con independencia de su edad y sistema de comunicación.

Tratamos de atender las necesidades que detectamos intentando complementar los servicios que proporcionan otras instituciones del sector. Así, por ejemplo, se organizan talleres para que conozcan las leyes y sepan abogar por sus derechos. Se han impartido diversos talleres con el título "Pido la palabra: aprendo a defender mis derechos", donde se habla de Derecho laboral, de discriminación, de ayudas, etc. Creemos que al igual que se imparten cursos a banqueros o a políticos, sobre cómo comunicar en público, pensamos que para las personas con sordera esto es algo de vital importancia y también lo hacemos.

Ahora no logramos llegar a los jóvenes o a los adolescentes, aunque

pensamos que hay una necesidad real de que conozcan a otras personas de su edad con dificultades de audición. Es importante en la forja de su propia identidad el hecho de saber que ellos no son los únicos que tienen problemas de audición, por eso se realizan muchas actividades con escaso éxito entre los adolescentes. Últimamente se ha decidido bajar las edades de convocatoria para que los niños sordos se relacionen entre sí y también se han planificado actividades junto con sus padres, que así tienen la oportunidad de conocer y relacionarse con otros niños, ver que su familia no es la única "rara" que tiene un niño con audífonos o con un implante entre sus miembros, que existen otras muchas familias iguales que ellos. Este año se han empezado a trabajar las habilidades sociales y de comunicación en grupo, tal y como se viene haciendo en los países anglosajones que, en sus currículos escolares, contemplan los debates y hablar en público; aquí no existe esa tradición, así que se ha comenzado a hacer con los pequeños.

¿Con qué edad suelen traer los padres a sus hijos?

"Clave" tiene servicios directos para familias de niños de entre 0 a 6 años. Actualmente es común que las familias lleguen hacia los 3-4 meses de edad del niño.



Equipo profesional. Composición

El equipo profesional está formado por terapeutas con formación inicial en psicología, logopedia y psicopedagogía, lingüística, una pedagoga y maestra de educación especial (todos ellos con máster en intervención temprana en sordera en EE.UU.), la coordinadora que es psicóloga infantil y logopeda, dos audioprotesistas (una de ellas también es logopeda) y la directora, que es psicóloga y profesora de sordos. Además contamos con colaboradores externos, como fisioterapeutas y psicomotricista, para atender las necesidades de los niños atendidos.

¿Es importante la colaboración de los padres en la educación de sus hijos con discapacidad auditiva?

Es algo fundamental. Siempre decimos que “se oye con el cerebro” y el cerebro necesita alimentarse las 24 horas del día. En la Fundación los niños están una hora a la semana, pero el resto de la semana tiene muchas más horas y hay que seguir alimentándolo. Sin la colaboración de los padres el éxito no sería posible; aunque la colaboración tampoco es garante del éxito. Los padres son el centro y el entorno donde al niño se le transmiten valores, emociones, seguridad, confianza, amor,

y donde tiene lugar el desarrollo personal y social.

Háblanos del programa de becas

Hay un programa de becas para atender a familias con niños con problemas de audición y carentes de recursos. Lo único que se pide para acceder a ellas es que tengan un informe social en el que se diga que el niño tiene, efectivamente, esa carencia de medios y se argumente la necesidad del servicio. Normalmente, estos informes los realiza el trabajador social del hospital, del centro base o de los servicios sociales municipales. En la actualidad, solo hay tres niños con beca cuando se han ofertado 30. Es cierto que las becas tienen unas limitaciones, por ejemplo no se abona el transporte, que suponen un esfuerzo para las familias ya que nuestros recursos son limitados. Es una pena que estas becas no se cubran.

¿Cómo encajan los padres el descubrimiento de la discapacidad auditiva de su hijo? ¿Cómo se les ayuda desde la Fundación?

Generalmente, llegan a la Fundación “hechos polvo”. En la primera entrevista de acogida se les pregunta cómo están y cómo se sien-

ten. Algunas veces lloran, y no pasa nada, porque es la reacción normal ante una situación anormal. Luego, comienzan las preguntas sobre qué hacer o no hacer. Siempre, desde la Fundación, por principio, se les dice que hay distintas formas y diferentes sistemas de comunicación. Se les proporciona información objetiva. Normalmente, las familias que acuden a “Clave” quieren que sus hijos aprendan a hablar.

¿Qué es para una persona sorda el ruido?

Es algo horrible. Está extendido, en los centros de trabajo, que a la persona sorda –como es sorda– se le coloca donde más ruido hay y eso es contraproducente, porque impide que el mensaje destaque sobre los ruidos de fondo. Las personas oyentes, con 3 decibelios de diferencia, pueden escuchar y entender los mensajes; al tener un problema auditivo y para que el mensaje sea inteligible, la diferencia entre la señal y el ruido tiene que ser de 15 decibelios, es decir, que la diferencia entre los ruidos de fondo y los mensajes tiene que ser mayor para que el mensaje se entienda. Lo que se debe hacer es bajar el nivel de ruido de fondo, es decir, establecer medidas de acon-



dicionamiento acústico, algunas no son caras, y luego establecer medidas que tienen que ver con la educación o con la forma de actuar.

Los aparatos que llevan las personas con problemas de audición son micrófonos que amplifican todo, también el ruido que generalmente ignoramos, como el de un interruptor de luz o el paso de una hoja. Es muy difícil estar todo el día en una situación donde el nivel de ruido no permite la inteligibilidad del mensaje porque supone un esfuerzo titánico para las personas con problemas de audición. Esfuerzo que se va acumulando a lo largo del día. A eso lo llamamos fatiga auditiva. Y les ocurre a los niños, a los mayores y a todo el mundo. Hay ajustes que tienen que ver con el acondicionamiento, son de tipo técnico, pero hay otros relacionados con la educación, como es el respetar los turnos, hablar claro, no chillar, no susurrar.

Algún mensaje que quieras transmitir...

La sordera es una realidad. Hoy en día, la tecnología permite el diagnóstico precoz y unas prótesis fantásticas con las que los niños pueden aprender a oír, escuchar y hablar.

EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN "OÍR ES CLAVE" INCLUYE:

Sesiones individuales con la familia. A veces, acuden acompañados de los abuelos o los tíos.

Visitas al hogar durante el primer año, para comprobar si las habilidades de comunicación que se están trabajando se transfieren y generalizan en la vida cotidiana o si hay algo en el entorno familiar sobre lo que deseen consultar o quieran trabajar.

Sesiones de grupo. Hacemos siempre una informal a principio y a final de curso. En ellas, los padres charlan entre ellos.

Charlas. Este año han tenido la de "Normas y límites", "Sobre el juego", "Hazte sordo por un rato" (actividades que llevan a los colegios).

Revisiones audiológicas. Es imprescindible que las prótesis estén siempre perfectas y que todo funcione para que los niños y niñas aprendan a hablar. Para llevar el control de ese funcionamiento se realizan evaluaciones audiológicas periódicas.

Apoyo a los colegios. Cuando un colegio informa que va a llegar un alumno sordo, acudimos a asesorar a la dirección sobre las aulas y qué medidas se pueden tomar para mejorar la acústica de las mismas o a elegir, entre diversas opciones, la que tenga menos ruidos.

También se imparten charlas de sensibilización al profesorado para que sean ellos mismos los que deduzcan cuáles son las estrategias que tienen que utilizar cuando van a tener a un alumno o una alumna con sordera en el aula.

Este programa de atención temprana contempla la atención integral del niño y su familia, se trabaja conjuntamente con los padres a fin de empoderarles para que se sientan capaces y seguros en la educación de sus hijos y aprendan a defender sus derechos.

