



PRESENTACION DE EFFETA
PARA TALLER SCREENING
AUDITIVO NEONATAL
HOSPITAL SOTERO DEL RIO

30 de Junio, 01 y 02 de Julio 2005

TEMARIO

1. Presentación Effeta. ¿Quiénes Somos?
2. Diagnóstico Precoz ...anhelo de los Padres. - Historias de Paula y Melissa.
3. Comentarios sobre Screening y nuestro aporte
4. Red Effeta Chile





QUIENES SOMOS ???

¿Quiénes Somos?

CORPORACION CHILENA DE PADRES Y AMIGOS DE LAS PERSONAS SORDAS “EFFETA”

- En el “ Centro Dr. Jorge Otte G ”, junto a otros padres en el año 1986 formamos Effeta, con la finalidad de ayudar a los padres de niños sordos del país a obtener un diagnóstico temprano, acoger, guiar, acompañar y mostrar las diferentes alternativas de educación para sus hijos.
- “Effeta” significa “Abrios” es una palabra que dijo Jesús al darle la audición a un sordo.(Marcos 7, 31-37.)

¿Quienes Somos?

- “Effeta” es una Corporación de derecho privado sin fines de lucro, autorizada por el Decreto N° 276 de el 18 de Abril de 1986.
- Estamos ubicados en Soberanía # 1108. Comuna de Independencia.



*DIAGNOSTICO PRECOZ
.....ANHELO DE LOS
PADRES*

Historias de Padres de Effeta



- SER MADRE es una maravillosa misión.... ser madre de un niño sordo es una maravillosa y difícil misión.
- La mayoría de los padres nos enfrentamos a esta realidad sin tener la más mínima información de..... ¿ QUE ES ? O
¿ QUÉ SIGNIFICA SER SORDO ?
- Voy a hacer referencia de mi propia experiencia, porque sabemos que es la realidad de muchos padres y familias, también porque fue el motivo de la creación de “EFFETA.”

Historia de Paula



Paula

Cuando Paula, la segunda de mis hijos tenía 9 meses comence a notar diferencias con respecto a mi guagua anterior.

- ❖ Notaba que la niña lloraba muy fuerte
- ❖ no respondía a las palabras
- ❖ no se asustaba con ruidos o golpes fuertes
- ❖ no se daba vuelta cuando pasaba algo a su espalda
- ❖ pero si se reía decía “agü ” algunos “laleos”
- ❖ respondía al cariño... tenía la mirada inteligente y siempre atenta.. estos son detalles que solo una madre nota.

Paula

- Consulte varias veces a mi pediatra :
 - “ Dr. Mi guagua tiene algo raro que no sé calificar..
 - “No señora.. su guagua esta sanita, son cosas de mamás aprehensivas, no se preocupe”.
- Hasta los 11 meses continuó esta situación y finalmente frente a mi insistencia, dijo:
 - “ Bueno..., si quiere llévela a un neurólogo y a un otorrino”.

Paula

- No sé porque ?.., pero primero fui al otorrino, quien realizando un examen clínico y la anamnesis, diagnosticó la SORDERA de la niña.
- Fui sola a la consulta, cuando escuche esto, primero no entendí nada, se me nubló la vista, sentí que se hundía la silla en que estaba sentada, el piso de la consulta, el edificio, la calle, Santiago, el mundo, y yo con mi guagua dábamos vueltas y vueltas como un remolino sin fin, me sentí MUY SOLA y sin saber que hacer.... pero presintiendo que habría muchas cosas que hacer.

Paula

- Comenzó así mi tarea incansable y permanente de búsqueda de información y solución a esta increíble y desconocida realidad que se introdujo en mi vida y la de mi familia, destruyendo sueños, cambiando comportamientos, influyendo en mi y en cada miembro de mi familia para siempre.
- Después de 2 años de mucho andar y aconsejada por una fonoaudióloga, fuimos a Buenos Aires al Centro de diagnóstico del Dr. De Quiroz”, donde obtuvimos finalmente el temido pero deseado diagnóstico en forma muy profesional responsable y clara “HIPOACUSIA NEUROSENSORIAL BILATERAL PROFUNDA CONGENITA SIN COMPROMISO AGREGADO”

Paula

- Palabras desconocidas y técnicas, que asustan y desconciertan.
- Esta terminología no es fácil de entender por lo que tiene que ser explicada palabra por palabra.
- Esto es una de las cosas que hacemos en Effeta, explicamos en palabras simples el diagnóstico.
- La educación especial de Paula comenzó recién cuando tenía 5 años y se abrió el Centro de Práctica de la carrera de Educación Especial con mención en Trastornos de Audición y Lenguaje de la actual UMCE.

Paula

Historia de



Historia de Melissa



Historia de Melissa

- Yo cuidaba a Melissa mi nieta porque Lesly su madre estudiaba (17 años) y comencé a notar que la niña no respondía cuando le hablábamos y ella estaba de espalda, me puse muy inquieta y la lleve a un Otorrino, quien luego de examinar sus oídos dijo” No tiene nada”, pero yo insistí y el Dr. Muy enojado por mi insistencia..me respondió :
- “Para que esta abuela se deje de molestar ... ¡ le sacarás este examen!.
- Yo no tenía idea que clase de examen era....busqué hasta que encontré un lugar donde lo hacían pero era muy caro. Nos conseguimos el dinero.

Historia de Melissa

- Al entregarnos el resultado, la persona que realizó el examen nos dijo que la niña tenía hipoacusia bilateral severa a profunda ..Que es eso !? pregunté... perdida auditiva..respondió.
- Yo pregunté ...dónde tengo que llevarla..qué medicamentos tengo que darle?..que operación hay que hacerle?

Historia de Melissa

- La tecnóloga me miró con cara rara y me dijo “ La sordera nada la cura , no hay medicamentos ni operaciones , la niña será sorda toda su vida” ...
- Fue la primera vez que oí la palabra sorda...“pero algo escuchará le dije yo...entre sollozos...”no Señora ella es sorda severa..nunca va a oír nada”..

Historia de Melissa

- Nada !...le pregunte...No Señora Nada ..!!
- En ese momento sentía que caía en un gran abismo ...Sólo me sostenía en pie porque tenía a Melissa en los brazos..no podía pensar en nada..sólo miraba a la niña y lloraba con gran amargura..y pensaba como era posible que ese angelito tan pequeño no pudiera oír nada..nunca podrá oír la música..el ruido del mar..o los pajaritos..que va a hacer de ella ...cómo se va a educar..

Historia de Melissa

- En ese momento la tecnóloga me entregó una tarjeta de Effeta .. Y me dijo: “En ese lugar la pueden ayudar” ...y así fue....
- En Effeta, Natacha la mamá de una niña sorda nos explicó el examen , nos contó acerca de las emociones y de lo que se siente en ese momento...como si nos conociéramos de toda la vida....
- Continuamente visitamos Effeta ...nos fueron orientando hasta ahora.

Comentarios sobre Screening y nuestro aporte

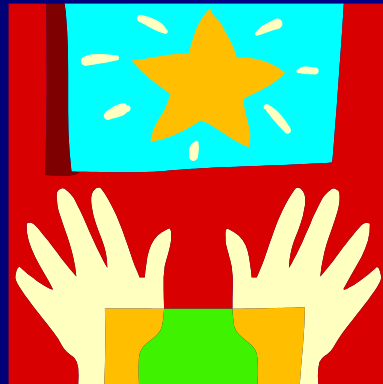


- La iniciativa del “Screening Auditivo Neonatal” a nivel nacional, es un tema por largo tiempo anhelado y nos parece absolutamente necesario, sobre todo en la población de escasos recursos que es la que hoy no tiene acceso.
- Estamos muy atentos al desarrollo del proyecto y queremos saber, cuando tengamos a una guagua prematura con un Screening positivo ¿que haremos, que puede hacer el sistema de salud publico? ¿qué se le dirà a esos padres?

Comentarios sobre Screening y nuestro aporte

- Effeta reconoce la importancia de la detección temprana de la hipoacusia porque es evidente el mejor resultado de la adquisición del lenguaje y el mejor nivel de comunicación de los niños sordos.

RED EFFETA CHILE



Comentarios sobre Screening y nuestro aporte

- Nosotros sabemos que hacer, y ofrecemos nuestra ayuda, solo les pedimos a los responsables de practicar el “ SCREENING “ que nos contacten con esos padres.
- Estamos trabajando para conformar una red de “EFFETA CHILE ” en la que ubicaremos a padres de niños sordos a lo largo del país en lugares cercanos a los puntos donde habrá Screening para acoger afectivamente a los padres de los niños recién diagnosticados y contactarlos con Effeta central donde evaluaremos el caso en particular y los guiaremos según sus necesidades.

Comentarios sobre Screening y nuestro aporte

- Para realizar esto contamos con profesionales especialistas en el tema y padres deseosos de ayudar, guiar, explicar y enseñar respetando las decisiones que tomen una vez instruidos sobre las alternativas que pueden tomar para educar a su hijo.
- Por lo antes expuesto y con la autoridad que nos da la experiencia de los años que llevamos atendiendo a los padres, rogamos a los médicos, tecnólogos enfermeras o personal de salud que tengan que dar el DIAGNOSTICO de HIPOACUSIA a los padres, que tengan presente que es algo delicado y serio que marca a las personas psicológicamente para siempre.

Comentarios sobre Screening y nuestro aporte

- Sugerimos tengan presente lo siguiente:
- EMPATIA ponerse en el lugar de los padres, comprender el impacto y dolor que sienten.
- DELICADEZA usar palabras suaves y afectivas para aminorar el impacto.
- CLARIDAD usar términos que puedan comprender los padres .
- TONO POSITIVO dar alternativas , mostrar caminos.
- CONTACTARLOS con EFFETA.

Muchas Gracias y hasta pronto.....

