

Ekaterina Limónova, paciente con hipoacusia neurosensorial

# “Ningún audífono o implante coclear puede reemplazar los sonidos que reproducen los analizadores auditivos humanos”

**EKATERINA LIMÓNOVA ES LICENCIADA EN ECONÓMICAS Y PEDAGOGA ESPECIALIZADA EN DÉFICIT AUDITIVO CON NIÑOS. DIAGNOSTICADA CON HIPOACUSIA NEUROSENSORIAL A LA EDAD DE 36 AÑOS, HA PUBLICADO RECIENTEMENTE ‘POR QUÉ’, UN LIBRO LLENO DE EXPERIENCIAS Y APRENDIZAJES PARA SUPERAR LOS OBSTÁCULOS DE LA VIDA Y PODER GESTIONAR ESTA DISCAPACIDAD DESDE LA INFANCIA.**

**A** Ekaterina Limónova le diagnosticaron hipoacusia neurosensorial a los 36 años de edad. Madre de cinco hijos, ha tenido que enfrentarse a los desafíos de crecer sin un padre, a dos divorcios y a una infancia marcada por el escaso apoyo de su madre y unas serias limitaciones físicas a nivel auditivo que desconoció hasta la edad adulta.

Durante la mayor parte de su vida, ni siquiera era consciente de que padecía sordera parcial, lo que no le impidió obtener la licenciatura en Económicas y desarrollar una carrera profesional de éxito en cuatro países. Tras su diagnóstico, se formó como pedagoga especializada en déficit auditivo.

Ahora, de la mano de su hija mayor, Tatiana, publica un nuevo libro, bajo el título *‘Por qué’*. En él responde a las principales incógnitas que surgen de su tardío diagnóstico: su historia de superación como madre de cinco hijos, cómo llegó a dirigir el área de finanzas de uno de los laboratorios más importantes en Rusia y de qué manera se ha enfrentado a los desafíos de la vida en los diferentes países donde ha residido, tras una infancia complicada en la Unión Soviética de los años 80.

Autora, madre y pedagoga especializada en déficit auditivo, Limónova confiesa que *“resulta complicado darse cuenta de cómo cambia la vida de un padre o una madre tras un diagnóstico cuando*

*hay niños de los que cuidar”*. En especial, explica, porque uno de sus hijos tiene su mismo diagnóstico y, por eso mismo, *“durante mucho tiempo no reconocía mi propio diagnóstico”*. Por un lado, resultó beneficioso porque, al tener que cuidar de su hijo, se motivó *“a hacer y aprender más sobre el diagnóstico y sobre ser madre”*. Pero, por el otro lado, *“era y es difícil ser una persona con hipoacusia, o sea, una persona con una discapacidad y, además de eso, ser madre”*.

Con retrospectiva, no considera que hubiera sido beneficioso para ella haber sido diagnosticada en su infancia o juventud: *“Pensando en ello, no creo que hubiese sido beneficioso”,* ya que *“en la Unión Soviética no se consideraba la inclusividad en el ámbito académico”*. En consecuencia, *“tendría que haber ido a una escuela especializada, lo que hubiera limitado enormemente mis oportunidades en Rusia”*.

Actualmente, uno de sus hijos también padece sordera parcial. *“A mi hijo León le diagnosticaron hipoacusia neurosensorial a los cinco años y medio”,* recuerda. En su opinión, ambos han tenido *“dos infancias muy distintas”*. En el caso de ella, tuvo un entorno monolingüe *“en el que solo tenía que aprender y procesar un idioma”*. En contraposición, *“León se ha criado en un entorno bilingüe, donde tenía que absorber el doble de información”*. Al haber sido diagnosticado cuando era niño, *“resultó mucho más fácil obtener apoyo tanto pro-*



*tendremos de cómo cualquier persona, no importa cuál sea su diagnóstico, puede crear su propia vida sin ser encasillada”.*

En la misma línea, la autora del libro plantea soluciones para personas que puedan estar pasando por su misma situación. En primer lugar, considera que es importante *“no rendirse y no entrar en pánico”*. Por supuesto, *“decirlo es más fácil que ejecutarlo pero, en cualquier caso, existe una salida, con amigos, especialistas, familiares y apoyo”*. Lo principal es tener fe en sí mismo, *“y reconocer las herramientas o recursos que uno tiene para mejorar o cambiar su situación”*. También es importante reconocer que cada persona *“está viviendo una experiencia individual y única, que no puede ser imitada”*. Por eso resulta muy difícil *“proponer soluciones”*, ya que *“a veces lo único que podemos hacer es dar apoyo o pedirlo”*.

Al mismo tiempo, el libro puede ser útil también para profesionales de la audiología. *“Escribí mi libro como persona con discapacidad auditiva, como madre de un niño con pérdida auditiva y como especialista”*, comenta. Por tanto, *“mi experiencia tiene un formato multidimensional, es más extensa”*. Esto puede resultar útil para profesionales de la audiología, *“porque raramente se mantiene un discurso acerca de la experiencia práctica de personas con mi diagnóstico”*. En definitiva, su experiencia *“como persona con pérdida auditiva y madre, narrada a través del lente de pedagoga, relaciona los tres ámbitos y los unifica para promover un discurso a un nivel más amplio”*.

Sobre si existe una falta de sensibilidad hacia la discapacidad auditiva, recuerda que *“cualquier experiencia es individual”*. Bajo su punto de vista, *“cuando la gente tiene un diagnóstico como la discapacidad auditiva se la encasilla dentro de lo que la sociedad normativa espera de una persona con discapacidad auditiva”*. Un escenario común *“es la incapacidad de la gente de entender que*

*fesional como personal y poder entender su experiencia y ayudarle en su camino”.*

### **Gestionar la discapacidad auditiva según la edad**

Según explica Limónova, *“existen diferencias entre gestionar la discapacidad auditiva en la infancia y hacerlo como adulto”*. En primer lugar, *“la pérdida auditiva afecta al desarrollo del habla, un hecho que resulta todavía más impactante en los menores con mayor pérdida auditiva”*. Por consiguiente, *“más problemas con el desarrollo del habla generan más dificultades de socialización, lo que puede afectar en el estado psicológico y emocional del niño”*. Por lo tanto, *“cuanto antes se diagnostique al niño, más rápido se podrá construir un sistema de apoyo que resulte beneficioso, tanto para él como su familia”*.

Sin duda, posee una gran importancia dejar por escrito casos como el suyo. *“Muchos padres entran en pánico y no saben cómo ayudar a su hijo cuando se le da el diagnóstico”*. Además, *“tienen miedo de que su hijo nunca hable o que no pueda tener una vida social”*. De manera que, *“cuando compartimos nuestras historias con los demás, estamos desafiando y rompiendo el estigma que se le adjudica a las personas con discapacidades”*. En otras palabras, *“estamos redefiniendo quiénes somos y la vida que podemos crear”*. Por tanto, *“cuánta más gente comparta su experiencia, más ejemplos*



*mi diagnóstico no es mi única característica". Cuando las personas conocen que tiene hipoacusia "proceden a tratarme con lástima, se sienten inquietos", aunque "en realidad soy una persona como cualquier otra, y lo que necesito es la comprensión y la disponibilidad para escucharme, para así poder crear un espacio para mí en nuestra sociedad, que mayoritariamente prioriza a las personas oyentes".*

### **Un espacio seguro y acogedor**

En relación con los avances tecnológicos en el sector de la audiolología, remarca que "ningún audifono o implante coclear puede reemplazar los sonidos que reproducen los analizadores auditivos humanos". A modo de ejemplo, comenta que el verano pasado tuvo que reparar sus audífonos durante un mes. Durante ese mes "me di cuenta de que los sonidos a los que no me acostumbraba durante un período de seis años me causaban dolores de cabeza, que desaparecieron durante ese mes de no usar los dispositivos, por lo que dejé de usarlos".

Y, lo más interesante, "es que no afecta mi comunicación con los demás y mi vida diaria, porque mi cerebro ya está acostumbrado a vivir sin ellos".

Sin embargo, su hijo sí que utiliza audífonos, "pero se negó a usar un micrófono para ir a la escuela, que se cuelga del cuello del maestro y, mediante un sistema Bluetooth, se transmite directamente el sonido de la voz del orador a sus audífonos". Según él, "no solo el sonido del habla ingresaba al audífono, sino también el susurro de ropa, bufandas y otros accesorios que actualmente se usan en el área del pecho del hablante". En cuanto a la implantación coclear, "cuando se opera a bebés con diferentes niveles de pérdida auditiva, los padres no les ofrecen ninguna posibilidad de desarrollar esa audición residual que aún está intacta", considera.

Un punto que le gustaría destacar es que le parece relevante la accesibilidad a este tipo de tecnologías. "Las tecnologías más desarrolladas son siempre las más caras y no son algo que todo el mundo pueda permitirse". En este sentido, según Limónova, "las tecnologías que se están creando existen porque vivimos en una sociedad que prioriza a su población oyente y que crea la expectativa de que la gente con pérdida auditiva debe adaptarse a ellos", en vez de "promocionar otros modos de desarrollo, donde existe un mayor enfoque sobre la creación de un espacio seguro y acogedor para la gente con pérdida auditiva".

En conclusión, "cuando escribí este libro quería que fuera útil para las personas que se encuentran en diversas situaciones de la vida". Para "mantener la fe y el amor por uno mismo, por la vida, por los seres queridos". O simplemente que una persona, "después de leerlo, pensara en algo, sacara algunas conclusiones por sí mismo, encontrara una respuesta a alguna pregunta o incluso tal vez mirar ciertas cosas que están a su lado de una manera diferente". De ser así, "significa que no fue hecho en vano y estaré muy feliz por ello". ■

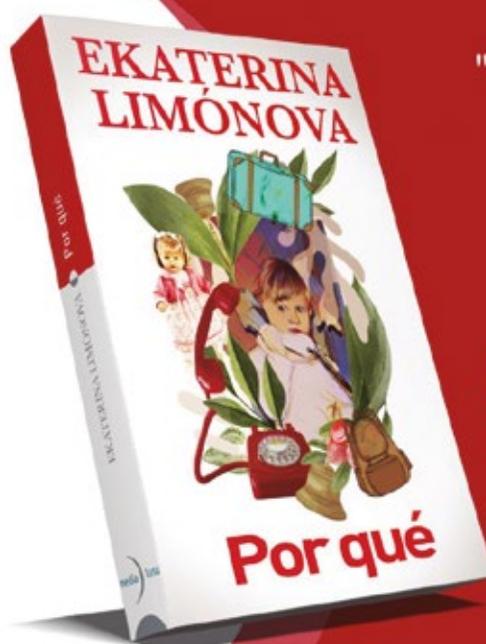


PRESENTACIÓN:

## **Por qué Ekaterina Limónova**

**29 JUNIO 2023**

**19:00 H**



"Cada persona con barreras puede desarrollarse, crear y aportar al mundo algo nuevo, hermoso y muy positivo. Sacar todo su potencial"